

# Kan det være noe i tillegg?

*En kartleggingsundersøkelse av hyperaktivitet og  
konsentrasjonsvansker hos barn med stoffskiftesykdommen  
PKU*

**Birgitte Henrichsen**



Masteroppgave i spesialpedagogikk

vår 2007

UNIVERSITETET I OSLO

24.05.2007

## Sammendrag

Denne studien er en kartleggingsundersøkelse for å se på sammenhengen mellom hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker hos barn med Fenylketonuri (PKU), som er en medfødt arvelig stoffskiftesykdom. Sykdommen kalles heretter PKU. Tidligere studier og uttalelser fra foreldre og fagfolk har antydnet en slik sammenheng. Jeg ønsket videre å se på betydningen av vanskene i elevenes skolehverdag.

For å få økt kunnskap om sammenhengen ble følgende problemstilling valgt; ”I hvilken grad eksisterer det en sammenheng mellom hyperaktivitet/konsentrasjonsvansker hos barn med PKU – og hvilken betydning kan slike vansker ha for disse elevenes skolehverdag?”. For å innhente informasjon benyttet jeg meg av kvantitativ metode. Vurderingsskjemaer fra foreldre og lærere til barn med PKU dannet grunnlaget for oppgavens empiri, og disse har blitt drøftet i lys av systemteori.

Datagrunnlaget omfatter vurderingsskjemaer fra 22 foreldre til barn med PKU og deres 22 kontaktlærere. Positivismen har vært tilnærmingstype i forhold til undersøkelsens tolkning. Utgangspunktet for analysen var å komme frem til hvorvidt barn med PKU hadde hyperaktivitet/konsentrasjonsvansker, og hvordan disse vanskene i tilfelle artet seg.

Funnene viser at mange barn med PKU sliter med tilleggsvansker som hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker spesielt. Undersøkelsen avdekker også forskjeller i vurderinger av den enkelte elev mellom skolen og hjemmet.

Oppgaven ansees som et supplement til tidligere forskning på sammenhengen mellom konsentrasjonsvansker/hyperaktivitet og elever med PKU. Funnene har interesse for pedagoger i skolen, blant annet fordi den kan gi en økt forståelse for hvordan skolen arter seg for elever med PKU, og dermed danne et grunnlag for opplæring.

## Forord

Utgangspunktet for å velge temaet om hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker hos barn med PKU, var for selv å få større forståelse og kunnskap om hvordan disse vanskene artet seg for elever med PKU i skolehverdagen. Selv om jeg opplever at jeg har fått en større forståelse sitter jeg igjen med flere spørsmål enn da jeg begynte.

Alle dere som har hjulpet meg på veien mot en ferdig oppgave, vil jeg nå takke. Først og fremst vil jeg takke Ingrid Wiig, rådgiver og ernæringsfysiolog ved Senter for sjeldne sykdommer på Rikshospitalet, som har stilt opp og delt sin kunnskap med meg. Jeg vil også takke Kristina Motzfeldt, klinisk ernæringsfysiolog på Barneklubben Rikshospitalet – Radiumhospitalet, som blant annet har hjulpet meg med å nå informantene og vist meg stor tillit i mitt arbeid.

Jeg vil også rette en stor takk til foreldrene til barn med PKU som jeg har møtt i forbindelse med oppgaven. De har gitt meg et lite innblikk i hvordan hverdagen arter seg for en familie med PKU. Dette har vært en motivasjonsfaktor for meg.

Til slutt ønsker jeg å gi en stor takk til min veileder høgskolelektor Kristin Pedersen ved Høgskolen i Oslo. Hun har stor kunnskap om skolefeltet, og jeg har lært mye av henne.

Oslo, mai 2007

Birgitte Henriksen

---

# Innhold

<b>SAMMENDRAG .....</b>	<b>2</b>
<b>FORORD .....</b>	<b>3</b>
<b>INNHold .....</b>	<b>4</b>
<b>VEDLEGG .....</b>	<b>7</b>
<b>1. INNLEDNING .....</b>	<b>8</b>
1.1 BAKGRUNN .....	8
1.2 FORMÅL OG PROBLEMSTILLING .....	8
1.3 AVGRENSING.....	11
1.4 OPPGAVENS DISPOSISJON .....	11
<b>2. TEORETISK GRUNNLAG .....</b>	<b>13</b>
2.1 SENTRALE BEGREPER .....	13
2.1.1 <i>Fenylketonuri (PKU)</i> .....	13
2.1.1.1 Årsak .....	15
2.1.1.2 Omfang .....	15
2.1.1.3 Diettbehandling .....	15
2.1.1.4 Tilleggsversker .....	17
2.1.2 <i>ADHD</i> .....	18
2.1.2.1 Årsak .....	18
2.1.2.2 Omfang .....	19
2.1.2.3 Konsekvenser .....	19
2.1.3 <i>Hyperaktivitet</i> .....	20
2.1.4 <i>Konsentrasjonsversker</i> .....	22
2.2 SYSTEMISK FORSTÅELSE .....	24

---

2.2.1	<i>Kommunikasjonsteori</i> .....	25
2.2.2	<i>Økologisk teori</i> .....	26
<b>3.</b>	<b>VITENSKAPSTEORETISK PLASSERING</b> .....	<b>29</b>
3.1	POSITIVISMEN .....	29
3.2	TILNÆRMING.....	30
<b>4.</b>	<b>METODE</b> .....	<b>32</b>
4.1	METODISK TILNÆRMING .....	32
4.1.1	<i>Kvantitativ metode</i> .....	32
4.1.2	<i>Survey-design</i> .....	33
4.2	UTVALG .....	34
4.3	DATAINNSAMLING .....	35
4.4	SPØRRESKJEMAENE.....	38
4.5	ETISKE HENSYN.....	39
4.5.1	<i>Krav om informert samtykke</i> .....	39
4.5.2	<i>Krav om konfidensialitet</i> .....	40
4.5.3	<i>Gruppens sårbarhet</i> .....	40
4.6	KVALITETSKRAV.....	41
4.6.1	<i>Reliabilitet</i> .....	41
4.6.2	<i>Validitet</i> .....	43
<b>5.</b>	<b>PRESENTASJON AV INFORMANTER OG RESULTATER</b> .....	<b>46</b>
5.1	SVARPROSENT.....	47
5.2	DATAMATERIALET .....	48
5.3	GRUPPERING OG RESULTATER .....	50
5.3.1	<i>Skåring</i> .....	50

---

5.3.2	<i>Hyperaktivitet versus konsentrasjonsvansker</i> .....	51
5.3.3	<i>Én elev, ulik skåre</i> .....	52
5.3.4	<i>Hva strever elevene med?</i> .....	57
5.3.5	<i>Blodverdier</i> .....	58
<b>6.</b>	<b>DRØFTING AV RESULTATENE</b> .....	<b>62</b>
6.1	TIDLIG SVAR, LAV SKÅRE .....	62
6.2	FOREKOMST AV HYPERAKTIVITET/KONSENTRASJONSVANSKER.....	63
6.3	SKOLE VERSUS HJEM .....	65
6.4	JENTER VERSUS GUTTER .....	66
<b>7.</b>	<b>HVILKE TILTAK BØR VURDERES UT FRA RESULTATENE?</b> .....	<b>68</b>
7.1	ÅPENHET OG INFORMASJON.....	68
7.2	FOREBYGGING.....	69
7.3	SKOLEHVERDAGEN.....	71
7.3.1	<i>Elev/kontaktlærerrelasjon</i> .....	71
7.3.2	<i>Undervisningens form og innhold</i> .....	72
7.4	SAMARBEID MELLOM SKOLE OG HJEM .....	76
<b>8.</b>	<b>AVSLUTNING</b> .....	<b>78</b>
	<b>KILDELISTE</b> .....	<b>80</b>

**Vedlegg**

- Vedlegg nr. 1: Kvittring fra personvernombudet
- Vedlegg nr. 2: Informasjonsbrev til foreldrene
- Vedlegg nr. 3: Informasjonsbrev til klassekontaktene
- Vedlegg nr. 4: Vurderingsskjema hjemmeversjonen
- Vedlegg nr. 5: Vurderingsskjema skoleversjonen
- Vedlegg nr. 6: Kollektiv purring

# 1. Innledning

Denne oppgaven handler om barn i grunnskolen i Norge som har PKU. Dette er en sykdom som er sjelden og behandles ved hjelp av dietterapi. Til tross for at det finnes behandling, kan det virke som om elevene ofte sliter med hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker. Det finnes imidlertid ingen norske studier som kan påvise denne sammenhengen.

## 1.1 Bakgrunn

Fagfolk i Norge mener å kunne se en overrepresentasjon av hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker hos barn med PKU (Senter for sjeldne sykdommer 2007). Internasjonale undersøkelser underbygger dette (Antshel og Waisbren 2003). Det er imidlertid ikke foretatt noen kartlegging av hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker hos barn med PKU i Norge tidligere.

Senter for sjeldne sykdommer på Rikshospitalet henvendte seg, våren 2006, til Institutt for spesialpedagogikk (ISP) på Blindern, med ønske om at det ble foretatt en studie på området. Jeg syntes emnet var interessant, og etter å ha lest litteratur og snakket med fagfolk og foreldre til barn med PKU, forstod jeg at behovet for kunnskap om tilleggsvansker hos barna var stort. Etter å ha deltatt på et poliklinisk møte på Rikshospitalet for barn med PKU og deres foreldre, ble interessen for temaet vekket ytterligere og jeg bestemte meg for at dette skulle være tema for min masteroppgave.

## 1.2 Formål og problemstilling

Det kan se ut som om kunnskap og åpenhet om PKU er sparsom og varierende i skolesystemet. Dette kan føre til at barn med PKU som sliter med hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker ikke oppnår forståelse, nødvendig utredning og eventuell



---

tilrettelegging i skolehverdagen. På den måten mener jeg det kan være en fare for at tilleggsvansker kun blir tilskrevet diagnosen PKU, og at elevene ikke får nødvendig utredning og hjelp. Jeg mener derfor det kan være et viktig bidrag til å bedre forståelsen for barn med PKU dersom man kan avdekke eventuell overhyppighet av hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker blant dem.

Formålet med undersøkelsen er å kartlegge hvorvidt det er en overrepresentasjon av konsentrasjonsvansker og hyperaktivitet blant elever med PKU, for deretter å kunne beskrive hvordan disse vanskene virker inn på deres skolehverdag. På bakgrunn av resultatene ønsker jeg å drøfte eventuelle praktiske tiltak som jeg mener bør vurderes sett ut ifra et praktisk pedagogisk perspektiv.

Oppgavens problemstilling er:

***”I hvilken grad eksisterer det en sammenheng mellom hyperaktivitet/konsentrasjonsvansker hos barn med PKU – og hvilken betydning kan slike vansker ha for disse elevenes skolehverdag?”***

For å danne oversikt og få nærmere holdepunkter i videre arbeid, spesifiserte jeg noen underproblemstillinger:

- Hvilken sammenheng er det mellom hyperaktivitet/konsentrasjonsvansker og PKU?
- Er det forskjeller i forekomsten av henholdsvis hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker?
- Er det forskjeller med hensyn til kjønn?
- Er det forskjeller med hensyn til alder?
- Er det forskjeller på tilbakemeldingene fra lærerne og foreldrene?
- Hvilken sammenheng er det mellom blodverdi ved første gangs screening og hyperaktivitet/konsentrasjonsvansker?
- Hvordan er skolehverdagen for elevene og hvilke tiltak bør vurderes sett ut ifra et praktisk-pedagogisk perspektiv?

Min forskningshypotese er at flere elever med diagnosen PKU har vansker som hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker enn blant andre elever. Begrepet ”hypotese” brukes i forskjellige betydninger fra det helt generelle som en idé, til det spesifikke ledd i modellen for en statistisk hypotesetesting som er ”under mistanke” (Befring 2002). Med hypotese menes i dette tilfellet min påstand.

I forskning blir det som regel først formulert en hypotese, dernest blir det ofte lagt til rette for å finne feil ved hypotesen. Prosessen kan føre til at hypotesen blir eliminert. På den måten har forskning som konsekvens at eldre teori blir falsifisert (og forkastet), og ny teori vil deretter oppstå (Ibid). Hypoteser refererer til utsagn på et operasjonelt nivå og kan forkastes (Møller 2006b).

Hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker påvirker elevenes faglige og sosiale nivå (Rønhovde 2004). Mitt utgangspunkt for hypotesen er at hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker påvirker skolehverdagen til elever med PKU.

Hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker er viktige kriterier som inngår i diagnosen Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) (Zeiner 2004). ADHD blir nærmere belyst i kapittel 2. Det kunne, blant annet av den grunn, vært fristende å utforme en problemstilling om hvorvidt det er en sammenheng mellom PKU og ADHD. Jeg synes imidlertid det er viktig å poengtere at formålet med undersøkelsen *ikke* er å foreta noen form for diagnostisering av ADHD. Det ville krevd blant annet både observasjon, intervju av foreldre og medisinsk uttalelse (Rønhovde 2004).

Personlig mener jeg at det vesentlige ikke bør være hva slags bokstaver, eventuelt diagnose, som settes på tilleggsvanskene. Hensikten bør være å tilegne seg kunnskap om vanskene som finnes. På den måten kan forutsetningene bedres for å tilrettelegge skolehverdagen for elevene. Det er imidlertid en kjensgjerning at diagnoser lettere utløser ressurser til blant annet spesialundervisning for elever (Ibid).

---

## 1.3 Avgrensning

I oppgaven tar jeg utgangspunkt i diagnosekriteriene for (ADHD) i diagnosesystemet DSM-IV. Diagnosesystemet blir nærmere belyst i kapittel 2. I disse kriteriene er det nok å oppfylle kriterier for oppmerksomhetssvikt *eller* hyperaktivitet/impulsivitet for å få diagnosen ADHD. I andre diagnosekriterier, som ICD-10, må både oppmerksomhetssvikt og hyperaktivitet/impulsivitet, kalt kombinert type, være tilstede for å kvalifisere til diagnosen (Kvilhaug 2004). Siden hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker har fokus i min undersøkelse, avgrenser jeg meg fra å utdype, analysere og drøfte kombinert type.

Det er en nær kopling mellom impulsivitet og hyperaktivitet. I følge DSM-IV inndeles også ADHD inn i de tre typene: uoppmerksomhet type, *hyperaktiv-impulsiv type* og kombinert type (Zeiner 2004). Impulsivitet er et så markert trekk ved hyperaktivitet at det, under hyperaktivitetskriteriene, er nevnt som egen kategori (Rønhovde 2004). Av hensyn til oppgavens rammer bruker jeg imidlertid begrepet hyperaktiv uten at jeg skiller ut impulsiviteten spesielt.

Medikamentell behandling av ADHD er et følsomt tema som bringer frem sterke meninger blant annet hos fagfolk, familier med ADHD og hos mange mennesker generelt (Ibid). Siden mitt formål med undersøkelsen ikke dreier seg om å diagnostisere ADHD, kommer jeg ikke inn på medikamentell behandling i oppgaven.

## 1.4 Oppgavens disposisjon

I tillegg til dette kapitlet består oppgaven av 7 hovedkapitler. Kapittel 2 består av oppgavens teoretiske del der jeg først redegjør for sentrale begreper før den teoretiske referanserammen legges til grunn. Denne baserer seg på systemteoretisk forståelse og jeg tar utgangspunkt i de to hovedretningene; kommunikasjonsteori og økologisk teori. I kapittel 3 belyser jeg den vitenskapsteoretisk plasseringen oppgaven har. Dette legger grunnlag for kapittel 4 som utgjør metodedelen. I metodekapitlet blir min metode og valg av forskningsdesign beskrevet. Videre beskrives

analysemetoden som er tatt i bruk for å svare på problemstillingen. Utvalg og beskrivelse av spørreskjemaene belyses også nærmere i kapittel 4. Hvordan de etiske kravene er imøtekommet, beskrives før oppgavens reliabilitet og validitet vurderes til slutt. I kapittel 5 presenteres informantene, og de resultatene jeg har kommet frem til blir belyst. Drøftingen av de innkomne resultatene foretaes i kapittel 6. Tiltak jeg mener bør vurderes ut ifra resultatene, drøftes i kapittel 7. I kapittel 8 foretaes en oppsummering og konklusjon om sammenhengen mellom hyperaktivitet/konsentrasjonsvansker hos barn med PKU, og implikasjoner for praksis.

## 2. Teoretisk grunnlag

Det er viktig og nødvendig å tenke nøye gjennom sentrale begreper for å kunne sammenligne funn med tilgjengelig pålitelig statistikk (Kleven 2002). Det er også viktig å velge hvilket teoretisk lys man ser problemstillingen i, ikke minst med tanke på drøfting og konkludering (Risberg 2006).

I dette kapitlet vil jeg si noe om min forståelse av sentrale begreper i problemstillingen. Til slutt vil jeg belyse systemteoretisk forståelse som oppgaven tar utgangspunkt i.

### 2.1 Sentrale begreper

Problemstillingen for oppgaven er: ”I hvilken grad eksisterer det en sammenheng mellom hyperaktivitet/konsentrasjonsvansker hos barn med PKU – og hvilken betydning kan slike vansker ha for disse elevenes skolehverdag?”. Størst plass er viet redegjørelse for PKU som er en sjelden sykdom (Senter for sjeldne diagnoser 2007). Min forhåndskunnskap om sykdommen var sparsom, jeg erfarte dermed viktigheten av å ha en grundig forståelse for sykdommen for å kunne sette meg inn i dens omfang og konsekvenser. Jeg vil deretter redegjøre for hvilken forståelse jeg legger i begrepene ADHD, hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker.

#### 2.1.1 Fenyketonuri (PKU)

Fenyketonuri (PKU) er en medfødt arvelig stoffskiftesykdom som ble oppdaget og først beskrevet av doktor (og kjemiker) Asbjørn Følling i 1934. Sykdommen blir også kalt ”Følling sykdom” (Senter for sjeldne diagnoser 2007).

Historien forteller om en mor som oppsøkte doktor Følling med sine to barn. Barna var svært retardert og omgitt av en spesiell lukt. Dr. Følling startet undersøkelser som skulle vise seg å bli et banebrytende arbeid. Prøver avslørte opphopninger av

Fenylalanin, heretter kalt ”p”, i barnas blod, samt en beslektet substans i urinen (Ringdal 1992).

Den amerikanske forskeren G.A. Jervis tok senere opp tråden fra Føllings forskning og påviste årsaken til Dr. Føllings funn (Ibid).

Begrepsbruken ”sykdom” om diagnosen PKU er ikke helt uproblematisk. Dette kom spesielt frem i en av samlingene jeg deltok på sammen med foreldre til barn med PKU og fagfolk. Jeg synes dette er forståelig spesielt med tanke på at tidlig diagnostisering og behandling bidrar til normal utvikling (Senter for sjeldne diagnoser 2007). Jeg velger imidlertid å bruke begrepet sykdom om diagnosen PKU i min oppgave, da dette også blir brukt i den sentrale litteraturen jeg har tatt utgangspunkt i.

PKU er en genetisk sykdom. Tilstanden skyldes mangelen på leverenzymet fenylalaninhydroksylase (PAH) som nedbryter aminosyren p og omdanner p til aminosyren tyrosin. Omdanningen er nødvendig for normal utvikling. Ubehandlet vil p i blodet stige, overskuddet av p vil lagres i blodet og skader hjernen. Dette vil medføre hjerneskade, som fører til psykisk og fysisk retardasjon (Ibid). Det er fremdeles en del usikkerhetsmomenter vedrørende hjernens mekanisme ved hjerneskade forårsaket av PKU. Undersøkelser indikerer imidlertid at p-nivået i blodet ikke er den eneste indikatoren på risikoen for hjerneskade. Den eksakte kritiske grense for p som passerer gjennom blod-hjerne-grensen er også fremdeles ukjent (Lundstedt 2001).

Hjernens utvikling blir normal ved hjelp av god diettbehandling. Behandling har vært tilgjengelig i ca. 50 år. Den må imidlertid være preventiv og barn må bli diagnostisert før symptomene vises for at barnet skal ha normal utvikling (Senter for sjeldne diagnoser 2007). Diettbehandling blir nærmere belyst senere i kapitlet.

---

### *2.1.1.2 Årsak*

PKU forårsakes av arv og den arves såkalt autosomt recessivt. Dette innebærer at begge foreldrene er friske bærere av et skadet (mutert) gen. Ved hver graviditet (med samme foreldre) er det 25 % risiko for at barnet får sykdommen. I 25 % av tilfellene blir barnet verken sykt eller bærer av sykdommen. I 50 % av tilfellene får barnet det skadede genet i enkel "oppsetting" og blir, i likhet med sine foreldre, friskt men bærer av det skadede genet. Dersom en person som har to skadede gener (autosomt recessiv sykdom) får barn med en person som ikke er bærer av et skadet gen, vil samtlige barn arve det skadede genet men får ikke sykdommen. Om derimot personen med autosomt recessiv sykdom får barn med en bærer av det skadede genet i enkel "oppsetting" vil det være 50 % risiko for at barnet får sykdommen og 50 % for at barnet er en frisk bærer av det skadede genet ([www.sos.se](http://www.sos.se)).

### *2.1.1.3 Omfang*

Forekomsten av PKU varierer mellom ulike folkegrupper. I Norge fødes ca. 4–6 barn med PKU årlig. Det vil si om lag 1 tilfelle av 12-13000 tilfeller årlig. I grunnskolealder vil det derfor til en hver tid være ca. 40–50 barn med PKU. Til sammenligning er PKU langt mer utbredt i Tyrkia, mens det er mindre utbredt i Finland (Senter for sjeldne diagnoser 2007).

Metoder for nyfødtscreening ble tilgjengelige i 1963-1964 (Guthrie 1996; Guthrie og Susi 1963). I Norge har alle nyfødte barn blitt screenet siden tidlig på 1960-tallet (Senter for sjeldne diagnoser 2007). Screeningen skjer ved at det blir tatt blodprøver i 3. levedøgn, av alle barn som fødes. I de tilfeller der det blir påvist PKU blir barnet og familien fulgt tett opp av Rikshospitalet. Familiene følges også videre opp gjennom barnets oppvekst, med blant annet årlige polikliniske møter, kontroll av blodprøver og opphold på kompetansesenter (Ibid).

### *2.1.1.4 Diettbehandling*

PKU forekommer i ulike former og kompleksitet og behandling må tilpasses den enkelte. Den tyske legen Horst Bickel (1918-2000) påviste, ved hjelp av forsøk i

England på 1950-tallet, at hjerneskode kan forhindres ved hjelp av tidlig, og som regel livslang, diettbehandling. Han utviklet et proteinsupplement, som etter videreutvikling i dag fungerer som et kosttilskudd for å dekke kroppens behov for proteiner, mineraler og vitaminer (Centerwall, Centerwall 2000).

Behandling av PKU består av diett-terapi der den spesielle dietten ikke inneholder p. Diettens innhold avhenger av sykdommens kompleksitet og må tilpasses individuelt for hvert barn. Sammensetningen av dietten avhenger av målte p-verdier i blodet. Ubehandlete pasienter kan ha p-verdier høyere enn 1200  $\mu\text{mol/L}$ . Benevningen  $\mu\text{mol/L}$  står for mikromol pr. liter og er målet man bruker på p i serum/blod. Ved behandling kan verdiene synke til 200-500  $\mu\text{mol/L}$ . Det hersker noe forskjellig praksis i forhold til verdier som regnes som sikre for normal utvikling. I Norge behandles personer som har verdier over 400  $\mu\text{mol/L}$ . Verdier under dette regnes som sikre med hensyn til hjernens utvikling selv om dette er verdier som er ca. 5 ganger høyere enn hos helsemessig normalt utviklede barn (Senter for sjeldne diagnoser 2007).

Alle med PKU må jevnlig ta blodprøver for å kontrollere p-nivået og tilpasse dietten etter det. Blodprøvene tas ukentlig frem til 1 års alder, deretter hver annen eller tredje uke. Større barn og voksne anbefales månedlige prøver. Prøvene sendes inn til barneklubben på Rikshospitalet-Radiumhospitalet, hvor de kontrolleres og følges opp (Ibid).

Når p-verdiene er over 1200  $\mu\text{mol/L}$  hos et nyfødt barn utsettes ammingen i 1–3 dager. Barnet får tilført et komplett protein substitutt uten p. Når p-verdiene er redusert ca 40–50 % får barnet et p-fritt substitutt i forkant før amming. En norsk studie (Motzfeldt, Lilje og Nylander 1999) viste at spedbarn vedlikeholder/oppretholder serumet p innenfor en skala mellom 120 og 400  $\mu\text{mol/L}$  ved hjelp av denne metoden. Når barna blir eldre skal de drikke et p-fritt aminosyretilskudd hver dag, ved siden av diett med lavt proteininnhold. Behovet for p og proteinerstatning endres over tid, blant annet i forhold til vekst, alder og helsetilstand (Ibid).



I Norge satses det på å starte diettbehandlingen allerede før planlagt graviditet og under graviditeten. Det vanskelige spørsmålet er imidlertid hvilket p-nivå som skal være målet når dietten bør starte. P konsentreres i morkaka, og verdiene i fosteret kan være opptil dobbelt så store som i moras blod (Ibid).

#### *2.1.1.5 Tilleggsversker*

Det er påvist en rekke tilleggsversker hos personer med PKU. Noen av tilleggsverskene kan blant annet være hyperaktivitet, impulsivitet, konsentrasjonsversker og destruktiv atferd (Antshel og Waisbren 2003). Dette er versker som også forbindes med ADHD (Zeiner 2004).

Den avvikende fungeringen i frontallappsystemet (fremre del av hjernen), som generelt regnes som forklaring på symptomer sammenlignet med ADHD, ser man også hos mennesker med PKU (Ibid). ADHD og nevnte avvikende fungering blir nærmere belyst senere i kapitlet. Årsaken til grunnleggende likheter mellom ADHD og tidlig og vedvarende behandlet PKU er ukjent, men kan være beslektet med en defekt i funksjonen i dopaminreseptorene som kan gi nedsatt effekt av dopamin (Antshel og Waisbren 2003). Dopamin er et signalstoff som hjernen bruker til å regulere overføringen av signaler fra én nervecelle til den neste (Zeiner 2004). Hos normalt utviklede mennesker blir p konvertert til Tyrosin ved PAH. Tyrosinen blir så konvertert til dopamin. En defekt ved tyrosin resulterer i redusert dopamin. Derfor kan det, via en blokkering, føre til at det blir forminsket dopamin-verdier i hjernen til personer med PKU (Antshel og Waisbren 2003).

Selv om det finnes mulige medisinske forklaringer på tilleggsversker hos barn med PKU mener jeg det er viktig å ikke se bort ifra versker som kan oppstå ved at man har en sykdom. De sosiale aspektene som blant annet annerledes diett, det å ta blodprøver og å være med på polikliniske møter kan også muligens være med på å forme barnets atferd. Dette kommer jeg nærmere inn på under drøftingen av resultatene i kapittel 6.

## 2.1.2 ADHD

ADHD er en nevrobiologisk forstyrrelse av de kognitive funksjonene som styrer oppmerksomhet, konsentrasjon og impulsivitet. Disse funksjonene er lokalisert til den fremre del av hjernen. Den rådende hypotesen i forskning på feltet er at personer med ADHD har en annerledes fungering i fremre del av hjernen (Zeiner 2004).

Gjennom nyere undersøkelsesteknikker som Computed tomography (CT) og magnetic resonance imaging (MRI) har det blitt mulig å finne visse anatomiske avvik hos mennesker med ADHD. Undersøkelser har blant annet vist at det ved ADHD ofte finnes nedsatt blodgjennomstrømming til området i fremre del av hjernen. Det antas at dette forårsakes av liten aktivitet i nervebaner i frontallappene. Denne nedsatte aktiviteten kan være en svikt i funksjonen i dopaminreseptorene som kan gi nedsatt effekt av dopamin i visse områder i hjernen. Det er altså en kjemisk ubalanse. Funnene er interessante blant annet fordi sentralstimulerende midler virker gjennom å øke konsentrasjonen av blant annet dopamin i hjernen (Zeiner 2004).

I sin rapport til helsemyndighetene ”Kliniske og forskningsmessige kunnskaper og erfaringer vedrørende voksne med AD/HD/hyperkinetisk forstyrrelse” understreker Liv Hundevadt at det ikke dreier seg om avgrensede sykdomstilstander man enten har eller ikke har:”.....men om fenomener langs et kontinuum som kan betegnes som ulike grader av nevrobiologiske utviklingsforstyrrelser” (Hundevadt 1997 s. 1).

### 2.1.2.1 Årsak

Mye tyder på at ADHD er et samvirke mellom flere faktorer som med ulik styrke kan medføre utvikling av ADHD. Tvillingstudier, familiestudier og adopsjonsstudier har bidratt til å se på betydning av arveforhold og miljøforhold for utvikling av syndromet. Når man har undersøkt barn av voksne som har diagnosen ADHD har man funnet over 50 % sjanse for at barnet også har ADHD (Zeiner 2004).

Flere undersøkelser har også vist at komplikasjoner med fødsel eller svangerskap øker risiko for utviklingen av ADHD. Det er også rapportert avvik hos barn som

settes i sammenheng med mors alkoholinntak under svangerskapet, og som kan vise seg som ADHD symptomer. Psykososiale risikofaktorer som blant annet belastende familieforhold assosieres også med alvorligere grad av ADHD (Ibid).

At både arv og miljø spiller en rolle uttrykte Professor Taylor i London slik:

”Årsaken har å gjøre med biologiske faktorer, men hvorledes det går har å gjøre med hvorledes barnet møter omgivelsene og hvorledes omgivelsene møter barnet”.

#### 2.1.2.2 Omfang

Kriteriene for diagnosen ADHD er noe ulike mellom de to diagnosesystemene DSM-IV og ICD-10. Diagnosesystemet DSM-IV blir nærmere presentert senere i kapitlet siden jeg legger dette systemet til grunn i oppgaven. På den måten blir også omfanget forskjellig. ICD-10 er Verdens helseorganisasjons (WHO) egne diagnostiske kriterier, må man oppfylle kriterier for både oppmerksomhetssvikt *og* hyperaktivitet/impulsivitet for å få diagnosen ADHD. I diagnosesystemet DSM-IV er det nok å oppfylle kriterier for oppmerksomhetssvikt *eller* hyperaktivitet/impulsivitet. Statistisk gir dette langt færre med diagnosen ADHD i ICD-10 (1 prosent) enn i DSM-IV (3-5 prosent). Samtidig fører dette til at ADHD uoppmerksom type blir dårlig ivaretatt i ICD-10's diagnosemanual (Rønhovde 2004).

Det blir henvist betydelig flere gutter enn jenter til hjelpeapparatet for utredning av ADHD (9:1). Dette til tross for at befolkningsstudier viser en jevnere andel av gutter og jenter med ADHD-symptomer (3:1) (Farstad og Tangen 2004).

Det er sannsynlig at det skal finnes flere gutter enn jenter med ADHD i totalpopulasjonen, slik det er flere gutter innenfor de aller fleste nevropsykiatriske tilstander (Gualteri og Hicks 1985).

#### 2.1.2.3 Konsekvenser

Jeg har i undersøkelsen tatt utgangspunkt i de diagnostiske kriteriene fra DSM-IV, i kartleggingen av konsentrasjonsvansker og/eller hyperaktivitet hos elever med PKU. Senere beskrivelser vedrørende diagnosen tar utgangspunkt i dette diagnosesystemet.

Ved bruk av DSM-IV egne vurderingsskjemaer hadde jeg ved skåring mulighet til å få ut faktorskårer for uoppmerksomhet og hyperaktivitet/impulsivitet (Kvilhaug 2004). Vurderingsskjemaene blir nærmere beskrevet i kapittel 4.

ADHD er en diagnose som er atferdsbeskrivende, og fokuserer på *hva* problemet er: problemer med oppmerksomhet og/eller hyperaktivitet/impulsivitet. Kjennetegnene er et vedvarende mønster av oppmerksomhetssvikt *og/eller* hyperaktivitet og impulsivitet som framtrer mer alvorlig og hyppigere enn det som er vanlig hos mennesker på samme utviklingsnivå (Zeiner 2004).

Man har etter hvert blitt mer opptatt av at oppmerksomhetsvanskene som forekommer ved ADHD ikke er de samme om hovedproblemet er oppmerksomhetssvikt alene eller oppmerksomhetsvansker i kombinasjon med hyperaktivitet/impulsivitet. Flere forskere har, siden DSM-IV kom ut, stilt spørsmålstegn ved hvorvidt oppmerksomhetsvanskene alene og oppmerksomhetsvansker i kombinasjon med hyperaktivitet/impulsivitet faktisk er to ulike tilstander. Christoffer Gillberg (foredrag august 2003) viste blant annet til sin og Bjørn Kadesjøs studie av ADHD hos 7-åringer. Gillberg var tydelig på at det muligens har vært prematurt å slå sammen AD og HD til en diagnose. Av drøye tre hundre fagfolk i salen, fra 15 land, ble han ikke motsagt av noen (Rønhovde 2004).

Konsentrasjonsvansker og hyperaktivitet kan føre til problemer med å organisere og planlegge hverdagen. Det er viktig å merke seg at ADHD dreier seg om en svikt på utføringsdelen, og ikke manglende kunnskap om det som bør gjøres (Ibid).

### **2.1.3 Hyperaktivitet**

Man snakker om hyperaktivitet først når aktivitetsnivået er betydelig høyere enn det som er vanlig tatt i betraktning av kjønn og alder. Historisk sett var det den motoriske hyperaktiviteten som først ble beskrevet. De vanligste måtene hyperaktivitet vises på kan beskrives blant annet ved at personene beveger seg mye

hele tiden, ikke kan sitte stille, uroligheter med hender og føtter, vrir og vipper på stolen, er som drevet av en motor, stadig på farten og er også urolig i sengen under søvn (Zeiner 2004a).

Hyperaktiviteten er ofte karakteristisk når den er tilstede. Det beskrives imidlertid også lengre perioder hvor aktiviteten er normal. Dette er som regel når det er oppgaver som fenger, som for eksempel TV-titting og dataspill. Det samme kan gjelde i situasjoner der voksne kan rettlede barnet i oppgaveløsninger, som for eksempel lekser (Rønhovde 2004).

I de diagnostiske kriteriene for hyperaktivitet/impulsivitet i DSM-IV, 1994, for hyperaktivitet/impulsivitet skal eleven ha seks (eller flere) av følgende symptomer. De skal ha vart i minst 6 måneder i avvikende grad for utviklingstrinnet.

#### Hyperaktivitet:

- a.) Er ofte rastløs med hender eller føtter, eller vrir seg på stolen.
- b.) Forlater ofte plassen sin i klasserommet eller andre situasjoner der det forventes at man skal sitte rolig.
- c.) Løper ofte rundt eller klatrer i situasjoner der dette ikke er passende (hos ungdom og voksne kan dette begrenses til en følelse av rastløshet).
- d.) Har vansker med å leke eller delta i fritidsaktiviteter på en rolig måte.
- e.) Er ofte ”på farten” eller oppfører seg som om han/hun er ”drevet av en motor”.
- f.) Snakker ofte overdrevent mye.

#### Impulsivitet:

- g.) Buser ofte ut med svar før spørsmålet er ferdigstilt.
- h.) Har ofte vansker med å vente på tur.

i.) Avbryter og forstyrrer ofte andre (for eksempel blande seg inn i andres samtaler eller lek) (Kvilhaug 2004).

For den hyperaktive føles det ikke naturlig å sitte i ro. Å sitte i ro er noe de må konsentrere seg om, noe som tar oppmerksomheten og som er svært utmattende. Det kan kanskje sammenlignes med hvordan man har det på en rastløs dag der man hører på en kjedelig foredragsholder. Man bruker det meste av sin konsentrasjon til å forholde seg høflig og rolig. Pediatrer Trygve Lindback sa i en samtale om hyperaktive barn: "For en hyperaktiv er det fysisk vondt å sitte stille over tid" (Rønhovde 2004).

Man forbinder ofte lav toleranseterskel, hyppige temperamentsutbrudd, kort lunte og atferdsforstyrrelser med hyperaktivitet/impulsivitet. Det er imidlertid viktig å merke seg at barna også kan vise mye hengivenhet og ømhet. De er som regel svært oppmerksomhetskrevende enten de viser positiv eller negativ atferd. Det er "her og nå" som gjelder, og det er vanskelig å utsette behov som å vente med å spise til spisetid, vente på tur osv. Den impulsstyrte atferden er så tydelig at tanke går over til handling nærmest på direkten. Dette fører til at det er svært vanskelig å reflektere over konsekvensene av handlingen/aktiviteten man er i gang med. Dette gjør at spørsmålet "hvorfor gjorde du det?" blir absurd for et hyperaktivt barn (Ibid).

#### **2.1.4 Konsentrasjonsvansker**

Ulike betegnelser blir brukt om det å ha problemer med å konsentrere seg. På norsk brukes ofte begrepene *konsentrasjonsvansker*, *konsentrasjonsproblemer* eller *oppmerksomhetsproblemer* (Zeiner 2004). Begrepene er overlappende og er også noe overlappende i oppgaven.

Konsentrasjon kan sies å være evnen til å vise vedvarende oppmerksomhet. En mye brukt inndeling i oppmerksomhetstyper er: *Fokusert oppmerksomhet*, som er evnen til å holde noe i bevisstheten mens andre inntrykk kuttes ut. *Vedvarende oppmerksomhet*, som er evnen til å fokusere over tid. *Fleksibilitet* handler om å skifte

fokus for oppmerksomhet raskt. *Delt oppmerksomhet* er evnen til å ha oppmerksomheten flere steder samtidig. *Arbeidsminne* er evnen til å tenke og huske samtidig. Prosesseringshastighet handler om tiden det tar fra stimuli registreres til de er bearbeidet og lagret, og man har gitt svar, enten i form av ord eller handlinger (Øgrim 2004).

I DSM-IV 1994, er diagnosekriteriene for uoppmerksomhet at seks (eller flere) av følgende symptomer på uoppmerksomhet har vart i 6 måneder i en grad som er avvikende for utviklingstrinnet:

- a.) Viser ofte ikke oppmerksomhet for detaljer eller gjør slurvefeil i skolearbeid, eller andre aktiviteter.
- b.) Har ofte problemer med å opprettholde oppmerksomheten om oppgaver eller lekeaktiviteter.
- c.) Synes ofte ikke å høre etter ved direkte henvendelser.
- d.) Har ofte vansker med å følge med på instruksjoner og mislykkes i å fullføre skoleoppgaver, plikter eller oppgaver på arbeidsplassen (dette skyldes ikke trassig atferd eller manglende forståelse).
- e.) Har ofte problemer med å organisere oppgaver og aktiviteter.
- f.) Unngår ofte og misliker eller vegrer seg for å påta seg oppgaver som krever vedvarende konsentrasjon (for eksempel skolearbeid eller lekser).
- g.) Mister ofte ting som er nødvendig for å utføre oppgaver eller aktiviteter (for eksempel leker, skolesaker, blyanter, bøker eller verktøy).
- h.) Lett distraheret av uvesentlig stimuli.
- i.) Er ofte glemsom i forbindelse med daglige gjøremål. (Kvilhaug 2004).

Det er en forutsetning for både skolefaglige gjøremål og sosial samhandling, og kunne konsentrere seg over tid. Det er ikke uvanlig at elever med

konsentrasjonsvansker har et oppmerksomhetsspenn på knappe 10-15 minutter. Det kan virke som om evnen til konsentrasjon avhenger av flere forhold som blant annet; motivasjon, oppgavens art, varighet samt distraherende faktorer m.m. (Rønhovde 2004).

Barnet har ofte fokus på enkeltdeler og ikke helheten. Dette medfører at de kan glemme det vesentlige, men feste seg ved små detaljer som for eksempel et bilde utenpå en bok men ikke innholdet. I DSM-IVs diagnostiske kriterier for uoppmerksomhet finner man imidlertid at barnet oftest ikke viser oppmerksomhet for detaljer. Dette kan virke selvmotsigende, men begge deler er riktige. Dette må forstås i et "helhet-del/figur-grunn" perspektiv: Barnet forstår ikke at detaljer er deler av en større helhet, og viser derfor ofte ikke oppmerksomhet for detaljer. Det er allikevel ofte detaljer barnet fester seg ved. Om detaljene er vesentlige eller uvesentlige for sammenhengen blir irrelevant, siden barnet antagelig oppfatter enkeltdeler som det ikke setter sammen i helheten (Ibid).

Ofte kan barnet ha ideer og innfall, men kan se ut til å mangle utholdenhet og engasjement til å fullføre oppgaver. Spørsmål og kommentarer kan også være på siden av det oppgaven dreier seg om. Dette handler om evne til å holde på oppmerksomhet over tid. Faren er imidlertid at barnet kan bli stemplet som dum eller masete (Ibid).

## 2.2 Systemisk forståelse

Innenfor systemteori finner vi de to sentrale hovedretningene; *kommunikasjonsteori* og *økologisk teori*. Førstnevnte tar utgangspunkt i det kommunikasjonsteoretiske perspektivet og vektlegger kommunikasjonens vesentlige funksjon for menneskelig utvikling og fungering (Gregory Bateson 1972). Den andre retningen, økologisk teori, tar utgangspunkt i utviklings- og sosialøkologi. Bronfenbrenner kan vel sies å være den viktigste enkeltbidragsyter til dette perspektivet, gjennom verket *The Ecology of Human Development* (1979) (Klefbeck og Ogden 2005).



---

Systemteoriens to hovedretninger har ulikt fokus, selv om de nok også kan sies å ha felles elementer. Det er verdt å merke seg at systemteori som sådan er verdirelatert, og understreker dermed viktigheten av forankringer i verdier (Ibid).

I oppgaven velger jeg å dra nytte av begge de systemteoretiske retningene. Grunnen til dette er at jeg blant annet anser kommunikasjonen mellom læreren og eleven som et viktig pedagogisk virkemiddel for læreren. Videre avspeilet resultatene av undersøkelsen store forskjeller i vurderingene av enkeltelever mellom skole og hjem. Jeg ser derfor nytten og nødvendigheten av å samarbeide på tvers av barnas arenaer.

### **2.2.1 Kommunikasjonsteori**

Kommunikasjonsteoretiker Gregory Bateson (1904-1980) kan sies å være kommunikasjonsteoriens grunnlegger. Teorien er ikke utviklet med tanke på kommunikasjon i avgrensede sammenhenger, men er et forsøk på å forstå hvordan mennesker tenker og skaffer seg kunnskap om verden rundt seg (Johannessen m.fl. 2004).

Bateson hevdet at mennesker ofte antar at ting henger sammen i rettlinjede årsak-virkning-sammenhenger. Med det menes at man finner årsak til handling ved å se på det foranliggende. Eksempler på dette kan være at en person spiser fordi han er sulten eller eleven slår fordi han blir mobbet. Bateson, med faglig bakgrunn fra biologi og antropologi, mente at den lineære modellen er nyttig for å forklare biologiske fenomener som for eksempel å sove når man er trett (Ibid).

For komplekse handlinger som motiv for menneskelige samspill og handlinger blir imidlertid modellen for snever. Medlemmene i systemet påvirker hverandre kontinuerlig, derfor blir for eksempel spørsmål om hvem som har skylden for en handling uinteressant (Ibid).

En sirkulær forståelse gir flere perspektiver på hva som skjer i en gitt situasjon. Kanskje blir man mer sulten desto mer man spiser? Kanskje blir en elev mobbet fordi han er sint, eller kanskje er han sint på seg selv fordi han slår? Årsaker og

virksomheter er knyttet sammen i sirkulære bevegelser, og det er umulig å si at for eksempel sulten kun har en årsak og kun er den som påvirker spisingen.

Når vi ser på mellommenneskelige forhold er sirkulære årsaksforklaringer enda mer aktuelle. I sirkulær årsaksforklaring sees ikke en person på som primært aktiv og andre som reaktive. Det fokuseres på reaksjonen som den aktive handling. I et eksempel der Per bråker i klassen kan vi sette dette inn i følgende sirkulære årsaksforklaring:

Per bråker i klassen, klassekameratene klapper fordi Per bråker i klassen, Per blir sendt til rektor fordi han bråker i klassen, Per bråker i klassen fordi klassekameratene klapper når han bråker i klassen, Per blir sendt til rektor fordi klassekameratene klapper når han bråker.

I nevnte eksempel henger alle årsakene sammen, forsterker hverandre og påvirker hverandre. En forandring ett sted i systemet vil medføre endringer andre steder i systemet (Rønhovde 2004).

Et hovedbudskap hos Bateson er at ”alt er kommunikasjon”. Han var opptatt av at kommunikasjon ikke bare var ord, men hvordan vi uttrykker ordene med kroppsspråk, gester og tonefall er uløselig forbundet med ordene. Eksempelvis kan et budskap også formidles i en kontekst som sender signaler (ikke verbale) som for eksempel i et klasserom (Johannessen m.fl. 2004).

### **2.2.2 Økologisk teori**

En hovedkomponent i Bronfenbrenners teori er hans utviklingsøkologiske modell som han presenterer i sitt hovedverk *The Ecology of Human Development* (1979). Denne kan forstås som en sammenfatning av påvirkningsfaktorene i et barns oppvekstmiljø (Klefbeck og Ogden 2005).

Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell består av fire konsentriske sirkler; mikro-, meso-, ekso- og makrosystemet. Hver av sirklene representerer et sosialt

---

system, og deres plassering representerer nærhet til barnet. Modellen kan kanskje sies å illustrere et hovedpoeng i Bronfenbrenners tenkning; at barnet utvikler seg i gjensidig interaksjon med omgivelsene (Johannessen m.fl. 1994).

Nærmest barnet finner vi *mikrosystemet* som omfatter barnets nærmiljø som de selv er sentrum av (familie, venner, skole, idrettslag etc.). Utenfor mikrosystemet finner vi *mesosystemet* som er innbyrdes relasjoner mellom to eller flere mikrosystem. Et balansert mesosystem består av mange kontakter mellom mikrosystem og fravær av alvorlige konflikter mellom dem. Det tredje systemet i modellen er *eksosystemet*. Dette representerer miljøer utenfor barnets rekkevidde, men som indirekte vil kunne påvirke barnet. Eksempler på slike systemer kan være offentlige instanser som PPT, Barnevernstjenesten eller foreldrenes arbeidsplass. Den ytterste sirkelen representerer *makrosystemet* som er det systemet som befinner seg lengst fra barnets umiddelbare virkelighet. På samme tid er dette også et system som kan sies å påvirke barnets virkelighet på en omfattende måte. Makrosystemet utgjøres av blant annet verdier, tradisjoner, økonomiske forhold og klassestrukturer (Klefbeck og Ogden 2005).

Som en følge av det gjensidighetsperspektivet man finner i Bronfenbrenners tenkning, vil avvik i form av for eksempel atferdsvansker sees som et relativt fenomen (Johannessen m.fl. 1994).

En sentral ide i Bronfenbrenners teori er hans ressursperspektiv på menneskelig utvikling. Utviklingen skapes i interaksjon mellom mennesket og dets omgivelser, og således sees den enkeltes utviklingsmuligheter i forhold til ”*krefter og motkrefter som er virksomme innenfor det enkelte system, og mellom systemene i interaksjon med den enkelte og på de utenforliggende systemene (ekso- og makro-) påvirknings- og endringspotensial*” (Johannessen m.fl. 1994, s. 67).

Jeg mener det er et godt pedagogisk prinsipp å jobbe etter en systemisk forståelse, også når det gjelder elever med hyperaktivitet og/eller konsentrasjonsvansker. Elever som i tillegg har diagnosen PKU har også spesielt behov for tilrettelegging, som for eksempel ved inntak av måltider. Jeg har derfor valgt å ha en systemisk forståelse som et bakgrunnstykke i oppgaven, og vektlegger begge de to hovedretningene innenfor teorien.

### 3. Vitenskapsteoretisk plassering

Vitenskapsteori innebærer betraktninger og refleksjoner over vitenskapen som fenomen (Befring 2002). Betraktninger og refleksjoner skjer blant annet over forståelsesmåter, metoder, observasjoner, begrunnelser og forklaringer (Wormnæs 2005). Det innebærer også grunnleggende refleksjoner over etiske spørsmål både vedrørende egen forskning og retninger for samfunnet (Befring 2002).

Grovt sett skiller man vitenskapen i de to hovedretningene; hermeneutikk og positivisme. Hermeneutikken har sitt utspring i humanistisk forskning der forståelse, mening og refleksjon står sentralt (Ibid). I denne retningen står intervju sentralt som metode for datainnsamling. Dette kalles kvalitativ metode (Kvale 2001).

I dette kapitlet vil jeg kort gjøre rede for positivismen som er min vitenskapsteoretiske plassering i oppgaven, samt valg av kritisk realisme som grunnleggende antakelse. Til slutt vil jeg kort belyse valgt teoretisk tilnærming mellom teori, hypotese og empiri.

#### 3.1 Posivismen

Posivismen er knyttet til naturvitenskapen, men har i senere tid vunnet innpass også blant annet i pedagogikkens vitenskap. Positivisme viser til målet med å utvikle en dokumentert og positivt byggende kunnskap (Befring 2002).

Retningen har som ambisjon å gjennomføre en klargjøring av kunnskapskulturen ved å bygge på dokumenterte fakta. Et karakteristisk trekk er store datamengder, ofte innsamlet ved hjelp av spørreskjemaer, som blir underkastet statistisk bearbeiding. Dette kalles kvantitativ metode (Ibid).

Frem til 1600-tallet hersket oppfatningen om at vitenskapen per definisjon var ufeilbarlig. Senere ble vitenskapens teorier og metoder luket ut ved testing. Trolig er Karl Poppers (1902-1994) idé om falsifiserbarhet det mest kjente forslaget til

demarkasjon. Kritikkk ble rettet mot eksisterende og innflytelsesrike antakelser, og en holdning der villighet til å lytte til kritiske argumenter vokste frem (Lund 2002).

I forhold til min egen undersøkelse har jeg måttet reflektere over vitenskapelige perspektiver og foreta valg. Jeg mener den positivistiske tradisjonen har vokst seg frem til å bli en egnet metode til bruk i pedagogiske forskningsprosjekter, og at bruk av den kvantitative metoden vil være godt egnet. Jeg har derfor valgt å bygge mitt forskningsprosjekt på et *positivistisk grunnsyn*.

Jeg har valgt *kritisk realisme* som en grunnleggende antakelse. Kritisk realisme henspeiler på at prosesser, reelle forhold og oppfatning ikke er fullkomne. Derfor må vi være opptatt av feilkilder (Ibid).

Den kvalitative og kvantitative tilnærmingen har i praksis ofte ytret seg som en konflikt. Vitenskapelig sett er denne motsetningen oppkonstruert. Bakgrunnen for konflikten er til dels knyttet til ambisjonsnivået til den empiriske forskningstradisjonen, dels for at den kvalitative tilnærmingen hadde vanskeligheter med å høste troverdighet som vitenskapelig metode (Befring 2002).

## 3.2 Tilnærming

I min undersøkelse er det viktig å kartlegge tingene slik de faktisk er. Som bakgrunn for dette tar jeg utgangspunkt i eksisterende teori.

Når det gjelder sammenhengen mellom hyperaktivitet/konsentrasjonsvansker og PKU tar jeg utgangspunkt i tidligere undersøkelser som antyder en sammenheng (Antshel og Waisbren 2003), samt uttalelser vedrørende antakelser om sammenheng fra fagfolk jeg har vært i kontakt med. Med dette som utgangspunkt har jeg utarbeidet min problemstilling der forskningshypotesen er at det finnes en sammenheng. Ved å gjennomføre et empirisk opplegg i form av en undersøkelse vil jeg ta sikte på å verifisere eller falsifisere hypotesen. Dette vil kunne bidra til å komplettere eksisterende teori og kan gi grunnlag for utarbeidelse av nye hypoteser. Dette kan kalles en *hypotetisk-deduktiv tilnærming*, og kan sies å være en sirkelgang mellom teori, hypotese og empiri (Befring 2002).

## **4. Metode**

I dette kapitlet vil jeg belyse min metodiske tilnærming og valgt forskningsdesign. Deretter vil jeg redegjøre for forskningsprosessen når det gjelder utvalg og innsamling av data. Jeg vil også si noe om de etiske hensyn jeg har tatt før, under og etter undersøkelsen. Sluttet av kapitlet dreier seg om måleinstrumentenes nøyaktighet og pålitelighet (reliabilitet), og gyldigheten av måleresultatet (validitet).

Når man vet hva man ønsker å finne ut, vil neste spørsmål dreie seg om hvordan man skal få denne informasjonen. Som forsker har man til disposisjon et apparat av metoder, statistiske teknikker og normative prinsipper til hjelp for utvikling av kunnskap og teori. Bruk av metoder er med på å sikre holdbarheten i forskerens påstander. Når vi sier vi vet noe, sier vi samtidig at andre kan ha tillit til forskerens opplysninger og gjøremål. Dette er en etisk sak (Kvernbekk 2002).

### **4.1 Metodisk tilnærming**

Mitt mål for undersøkelsen var å kartlegge sammenhengen mellom hyperaktivitet/konsentrasjonsvansker og sykdommen PKU. For å innhente opplysninger ønsket jeg å ta i bruk kvantitativ metode for gjennomføring av kartleggingen.

Jeg vil, etter den empiriske kartleggingen, deretter beskrive elevene i undersøkelsen ut fra analyse og funn. Dette kalles deskriptiv tilnærming (Befring 2002).

#### **4.1.1 Kvantitativ metode**

Kvantitativ forskning tar sikte på å beskrive, kartlegge, analysere eller forklare ved å uttrykke forskningsområdet i variabler og kvantitative størrelser (Befring 2002). Jeg vil imidlertid poengtere viktigheten av multimetodisk tilnærming til utredning av det



---

enkelte barn med hensyn til hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker (Kvilhaug 2004).

### 4.1.2 Survey-design

Alle empiriske studier har et design. Design vil si å utvikle et opplegg for et forskningsprosjekt der man tar utgangspunkt i sitt forskningsspørsmål. Det er nødvendig å vurdere fokus, strategi og taktikk for sin forskning (Skogen 2006).

I mitt arbeid med å kartlegge hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker hos barn med PKU har jeg anvendt et *survey-design*. Designet brukes i såkalt survey-forskning som er samlebetegnelsen for kvantitative forskningsdesign, der man oftest bruker strukturerte spørreskjemaer ved datainnsamlingen (Holand 2006).

Surveys kan blant annet deles inn i *census* eller *cross-sectional* design. I cross-sectional design trekker man ut et representativt utvalg for en hel gruppe. I census-design inngår alle personer som tilhører et fenomen. Da vil det som regel være uinteressant med generaliserbarhet. Med generalisering menes at kunnskapen vi oppnår om for eksempel en gruppe, kan overføres til lignende grupper (Lund 2002).

Min undersøkelse kunne teoretisk være en census survey da den ble sendt til alle foreldre og kontaktlærere til grunnskoleelever med PKU. Dette blir nærmere beskrevet senere i dette kapitlet. Jeg så det imidlertid som usannsynlig å få respons fra absolutt alle deltakere. På den måten mener jeg at det i undersøkelsen allikevel vil være aktuelt og interessant å kunne generalisere. Utdyping og drøfting vedrørende generalisering følger under punkt 4.6 Kvalitetskrav i dette kapitlet.

Det skjelves ofte mellom tre hovedgrupper av design; ekte eksperimentelle design, kvasi-eksperimentelle design og ikke-eksperimentelle design, som benyttes for å studere kausale effekter. Kausalitet handler om årsak/effekt-sammenhenger. Et kausalt forskningsproblem inneholder noe om produksjon, om *hva* som har *produsert* eller *ført til* noe. De to førstnevnte designtypene har til felles at forskeren manipulerer to eller flere uavhengige variabler og ser effekten av dette, mens i ikke-

eksperimentelle design er det ikke undersøkelsens formål å endre tingenes tilstand (Kleven 2004).

Det er forskningsproblemet som avgjør hvorvidt undersøkelsen anses som kausal eller ikke (Ibid). I min undersøkelse vil kausale slutninger være irrelevante, siden forskningsproblemet ikke har produksjonsaspektet. Jeg spør om *det er en sammenheng* og har på den måten en beskrivende problemstilling. Jeg skal ikke endre tingenes tilstand gjennom påvirkning og har derfor et *ikke-eksperimentelt* design.

I en ikke-eksperimentell studie finnes det ikke endelig bevis for kausalitet, hvilket kan være en trussel mot den indre validitet (Ibid). Validitet blir nærmere utdypet på slutten av dette kapitlet.

## 4.2 Utvalg

I forskningssammenheng er det sjeldent at man har mulighet til å innhente data fra hele målgruppen. Med målgruppe menes populasjonen som undersøkelsen ønsker å få kunnskap om. I de aller fleste tilfeller må man satse på stikkprøver av populasjonen. Dette krever nøye prosedyrer for utvelging og reiser kritiske spørsmål i forbindelse med empirisk forskning. Generelt er det utvalgsmetode, homogenitet og størrelsen som virker inn på representativiteten i utvalget (Befring 2002).

Dersom man er i stand til å gjennomføre målinger av alle relevante individer har man komplette data. Dette kan være mulig med små populasjoner (Ibid). Min målgruppe består av alle grunnskoleelever i Norge med PKU. Dersom jeg hadde oppnådd svar fra alle informantene hadde jeg hatt komplette data. Dette så jeg imidlertid på, med rette, som usannsynlig å oppnå.

Et kriterium for at barna skulle inngå i undersøkelsen, var at de skulle være tidligbehandlet. Dette ville, etter min mening, gi et riktig utgangspunkt i forhold til om barna som ikke var tidligbehandlet skulle inkluderes. Som tidligere nevnt, får barn

som ikke blir behandlet skader i hjernen (Lundstedt 2001). De ikke-behandlede barna dreier seg om barn som har flyttet til Norge og som ikke har vært behandlet i sitt fødeland. Et annet kriterium for at barna skulle inngå i undersøkelsen var at barna bodde hjemme og ikke på institusjon. Grunnen til dette var at jeg ønsket at hjemmeversjonen av vurderingsskjemaene skulle bli fylt ut av foreldrene.

Mine informanter var foreldre til barn med diagnosen PKU, samt barnas kontaktlærere. Foreldre er de som kjenner barna sine best, mens kontaktlærerne vil bidra til å gi opplysninger som vil være interessante for skoleperspektivet (Klefbeck og Ogden 1995).

Våren 2006 inngikk jeg et samarbeid med Senter for sjeldne diagnoser, underlagt Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF. Senter for sjeldne diagnoser har medansvar for oppfølging av alle mennesker i Norge med PKU. Utgangspunktet for samarbeidet var at senteret hadde henvendt seg til Institutt for spesialpedagogikk (ISP) med ønske om en undersøkelse vedrørende temaet hyperaktivitet/konsentrasjonsvansker og barn med PKU. Februar 2007 ble samarbeidet formalisert.

Når det gjaldt andre opplysninger som var nødvendige for undersøkelsen vedrørende barna med PKU, var det Barneklubben ved Rikshospitalet – Radiumhospitalet HF som hadde disse. Dette var opplysninger som blodverdier og bostedsadresser. Jeg inngikk derfor også et samarbeid med Barneklubben i februar 2007.

### 4.3 Datainnsamling

Våren 2006 startet jeg et målrettet arbeid i håp om å sikre en høy svarprosent på den planlagte kartleggingsundersøkelsen. Jeg deltok på polikliniske møter på barneavdelingen på Rikshospitalet, der jeg har truffet barn med PKU, deres foreldre og fagfolk. Videre har jeg deltatt på kurs om PKU, arrangert av Senter for sjeldne diagnoser, på Frambu kompetansesenter. Der var mange foreldre og barn med PKU representert fra flere deler av landet. I disse møtene fikk jeg anledning til å presentere

meg selv og mitt masteroppgaveprosjekt, samt ha samtaler med barn, foreldre og fagfolk.

Jeg ser, spesielt i ettertid, at tidlige forberedelser også var riktig med tanke på å tilegne meg kunnskap om sykdommen PKU.

I januar 2007 søkte jeg Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) om tillatelse til å foreta kartleggingsundersøkelsen. Jeg mottok positivt svar i februar 2007. (Se vedlegg 1).

Som verktøy til datainnsamling har jeg benyttet meg av spørsmålene i vurderingsskjemaet for atferd- skoleversjon og hjemmeversjon (ADHD Rating Scale IV). Dette er allerede standardiserte skjemaer som måler variablene hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker og tar utgangspunkt i diagnoseskriteriene i DSM-IV (Kvilhaug 2004). Av anonymitetshensyn utførte jeg enkelte forandringer, slik at jeg kun fikk opplysninger om kjønn og alder. Nærmere belysning vedrørende krav om anonymitet kommer senere i kapitlet. Blodverdier ved første gangs screening ble, av personalet på Barneklubben, påført skjemaet som ble sendt til foreldrene. Jeg valgte, etter konferering med fagfolk på Senter for sjeldne diagnoser, ikke å opplyse om at vurderingsskjemaene i utgangspunktet var et kartleggingsskjema for ADHD. Dette fordi jeg tenkte foreldre og lærere kunne bli skeptiske med hensyn til ADHD diagnosen, og at jeg, som tidligere nevnt, ikke var ute etter å diagnostisere. Skjemaene blir nærmere presentert senere i kapitlet.

Siden vurderingsskjemaene er standardiserte og brukes som kartleggingsverktøy både hos Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT) og Barne- og ungdomspsykiatrisk tjeneste (BUP) (Kvilhaug 2004), fant jeg det ikke nødvendig å foreta en pilotundersøkelse for testing av skjemaene.

I tillegg til opplysninger som vedrører hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker, ønsket jeg, som tidligere nevnt, opplysning om barnets alder, kjønn og blodverdi ved første gangs screening. Dette fordi dette var interessante variabler i forhold til videre analysering, drøfting og konkludering.

For å tilfredsstille krav om anonymitet, satt av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), var det personalet ved Barneklubben som påførte blodverdien på vurderingsskjemaet som gikk til foreldrene. De limte så konvoluttene igjen, påførte adressen og sendte konvoluttene. På den måten ble jeg aldri kjent med sammenhengen mellom blodverdi og adresse.

Siden foreldrene skulle returnere ferdig utfylte vurderingsskjemaer direkte til meg trengte de ikke å fylle ut samtykkeerklæring, da svaret ville være et samtykke i seg selv (jamfør opplysninger fra NSD).

Jeg valgte å sende med informasjonsbrevet og vurderingsskjemaet (i lukket konvolutt) til kontaktlæreren i forsendelsen til foreldrene. I de tilfeller der foreldrene var fraskilt, ble undersøkelsen sendt til begge foreldrene. Foreldrene ble i sitt informasjonsbrev bedt om å levere dette til barnets kontaktlærer. (Se vedlegg 2). På den måten håpet jeg at kontaktlærerne ville føle en viss forpliktelse til å svare, og derved få høyere svarprosent. Kontaktlærerne ble i sitt informasjonsbrev bedt om å returnere det ferdige utfylte vurderingsskjemaet til meg i vedlagte frankerte svarkonvolutt. (Se vedlegg 3). På den måten mente jeg lærerne kunne føle seg trygge på å gi ærlige svar, siden foreldrene ikke hadde mulighet for innsyn i svarene.

For å kunne sammenlikne opplysningene foreldrene og kontaktlærerne ga om barnet, ble vurderingsskjemaene nummerert. (vurderingsskjema til foreldre nr. 1, vurderingsskjema til dette barnets kontaktlærer nr. 1 osv. oppover til 42 som var det totale antallet i utsendelsen). (Se vedlegg 4 og 5).

Forsendelsen ble sendt 6. mars 2007 og bestod av:

- Vurderingsskjema og informasjonsbrev til foreldre (med egen frankert svarkonvolutt).
- Lukket konvolutt til kontaktlæreren med informasjonsbrev og vurderingsskjema (med egen frankert svarkonvolutt).

Som det fremkommer av informasjonsbrevene satte jeg svarfrist på 14 dager. Etter svarfristen sendte jeg, via Barneklubben, ut kollektiv purring til foreldrene, der jeg ba de som hadde svart om å se bort fra purringen. (Se vedlegg 6). På den måten håpet jeg at eventuelle etternølere ville returnere vurderingsskjemaene. En svakhet ved kun å nå foreldrene ved purring, var at jeg risikerte å få færre svar fra kontaktlærerne enn fra foreldrene.

## 4.4 Spørreskjemaene

I kartleggingsundersøkelsen har jeg valgt å benytte meg av vurderingsskjema for atferd- skoleversjon og hjemmeversjon (ADHD Rating Scale IV). Skjemaene er utviklet ved University of Massachusetts Medical Center. Under Russell Barkleys foredrag i Oslo høsten 1996 ble skjemaene presentert og samtidig ble det gitt tillatelse til oversettelse og bruk av skjemaene i Norge (Kvilhaug 2004). Skjemaene viser god pålitelighet i de fleste situasjoner og har sin styrke i at de vil kunne beskrive karakteristika på tvers av situasjoner og over tid (Zeiner 2004).

Formålet med vurderingsskjemaene er å innhente systematisk informasjon om elevene. Informasjonen kan vurderes kvantitativ og sammenlignes med normerte data. Skjemaene har normerte data for jenter og gutter i flere aldersgrupper. De har en såkalt cut-off-skårer for hva man kan regne som signifikant avvikende med hensyn til atferd. Skjemaene brukes for å vurdere grad av og antall symptomer på ADHD. I tillegg til hjemmeversjonen og skoleversjonen, finnes også et selvrapporteringsskjema (Kvilhaug 2004). Jeg valgte imidlertid ikke å benytte dette, av hensyn til oppgavens rammer.

Som tidligere nevnt skal jeg ikke kartlegge hvorvidt barna har ADHD eller ikke. Det som imidlertid var interessant, og som var grunnen til at jeg benyttet skjemaene, var at man ved skåring av skjemaene får ut en totalskåre for problemer og to faktorskåre, én for uoppmerksomhet og én for hyperaktivitet. På den måten kan jeg skille ut konsentrasjonsvansker og hyperaktivitet. Vurderingsskjemaene har flere fordeler med

hensyn til normeringer og empirisk reliabilitets- og validitetsmål. Jeg mener bruk av allerede standardiserte spørsmål bidrar til å sikre validitet, og vil også tilrettelegge materialet for eventuell videre forskning. Det er imidlertid viktig å være varsom med behandling av opplysningene da de kun gir kvantifiserbare oppfatninger som mennesker har om hverandre (Ibid).

Skjemaene rangerer svarene og gir derfor statistiske data på ordinal/forholdstallnivå (Sørensen 2006a). Nærmere redegjørelse for nevnte statistiske målenivå kommer i kapittel fem. Ved hjelp av denne type svar kunne jeg få ut en profil på hver elev.

## 4.5 Etiske hensyn

I vitenskapelig arbeid blir det stilt strenge krav til taushetsplikt, informert samtykke, frivillighet, deltakernes rett til innsyn, anonymisering og oppbevaring av materiale (Befring 2002).

Etiske hensyn i forhold til denne oppgaven vil ta utgangspunkt i de kravene som er beskrevet av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH 1999). De punktene jeg anser som særlig viktig å gå inn på, er informert samtykke, krav om konfidensialitet og tanker om gruppens sårbarhet.

### 4.5.1 Krav om informert samtykke

Et av de viktigste forskningsetiske grunnleggende prinsippene er prinsippet om informert samtykke (Befring 2002). Betingelsen for slik aksept er at informanten har fått informasjon om prosjektet, og at deltakelse skjer av egen, fri vilje, i tillegg til at informantene når som helst kan trekke seg fra undersøkelsen (NESH 1999). Dette har jeg sikret ved at jeg skrev et informasjonsbrev der jeg opplyste informantene om hva undersøkelsen gjaldt og hvilke rettigheter de hadde. Svar på undersøkelsen, som ble returnert til meg, ble regnet som informert samtykke. Informantene fikk også opplysninger om hvordan resultatene fra undersøkelsen ville bli presentert.

### 4.5.2 Krav om konfidensialitet

Det er viktig at forskningsmaterialet anonymiseres og behandles konfidensielt (Befring 2002). Dette ble spesielt viktig å vektlegge siden målgruppen var såpass liten. Jeg fikk aldri vite navnene eller bostedene til barna. Siden jeg ønsket opplysninger om variablene alder og kjønn, kunne disse opplysningene, sammen med diagnosen, true anonymiteten. Jeg fikk derfor hjelp fra Senter for sjeldne diagnoser, som kunne bekrefte at det fantes minst to barn av samme kjønn i samme alder med diagnosen PKU. Jeg kunne derfor spørre etter barnas reelle alder, og slapp å gruppere dem.

Siden jeg ønsket opplysning om barnas blodverdi ved første gangs screening måtte jeg ha hjelp fra barneklubben på Rikshospitalet til å påføre blodverdi på vurderingsskjemaet som ble sendt til foreldrene. Det var viktig at det ikke skulle eksistere noen liste som viste sammenhengen mellom navn og blodverdi på barnet dersom dette ikke eksisterte fra før. Dette ble løst ved at barneklubben bistod med å påføre blodverdi på vurderingsskjemaet, skrive ut og feste adresselapp på konvolutten, lime igjen og sende undersøkelsen til foreldrene. På den måten ble det aldri utarbeidet noen liste som viste sammenhengen. I det videre arbeidet valgte jeg å gruppere blodverdiene slik at ingen kunne kjenne seg igjen på blodverdien.

### 4.5.3 Gruppens sårbarhet

Det har hele tiden vært viktig for meg å tilstrebe en ydmyk tone overfor gruppen som skulle undersøkes. Jeg tenker at barna med PKU, og pårørende, i utgangspunktet er en sårbar gruppe. Heldigvis ser det ut til at mange lever tilnærmet normalt med diagnosen, mens andre kanskje strever. For de førstnevnte kan det kanskje virke støtende at det skal undersøkes om det finnes tilleggsvansker. Det sier seg også selv at de som strever kan bli like, om ikke vel så, støtt. Det var derfor viktig for meg, i møte med barn og foreldre, samt i informasjonsbrevet, å påpeke at formålet med undersøkelsen *ikke* var å søke etter tilleggsvansker, men å gjennomføre kartleggingen for å bidra til økt kunnskap om elevenes skolehverdag. Det var, av samme grunn,



---

også et bevisst valg *ikke* å opplyse om at spørsmålene i vurderingsskjemaene var de samme som i ADHD Rating Scale IV.

## 4.6 Kvalitetskrav

Kvalitet på en undersøkelse bedømmes vanligvis ut fra måleenhetenes reliabilitet og validitet. (Holand 2006).

Graden av tillit til forskningen uttrykkes ved å snakke om høy eller lav reliabilitet, høy eller lav validitet (Befring 2002).

### 4.6.1 Reliabilitet

Med reliabilitet menes måleinstrumentenes nøyaktighet og pålitelighet. Høy reliabilitet muliggjør at andre skal kunne etterprøve metoden og komme til samme resultat. Reliabilitet i kvantitative data er et uttrykk for i hvilken grad data er fri for tilfeldige målingsfeil (Holand 2006).

Det kan imidlertid være relativt vanskelig å måle variabler innenfor det spesialpedagogiske fagområdet, da det kan være vanskelig å definere entydige og observerbare holdepunkter for målingen. (Befring 2002).

Sosiale fakta, som for eksempel kjønn og alder, er imidlertid egenskaper som lett kan defineres operasjonelt, hvilket igjen gir et godt utgangspunkt for entydige måleregler (Ibid). I min undersøkelse inngår også variabelen blodverdi ved første gangs screening, som er detaljert gruppert.

Jeg mener selv at det også er en styrke i min undersøkelse at jeg benytter meg av standardiserte spørsmål (holdepunkter) for måling av hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker. Spørsmålene er på den måten prøvd ut på et stort utvalg og funnet representative. Det er dessuten en styrke at det finnes en skåringsmanual med normative data. En svakhet kan imidlertid være at de normative data er satt etter amerikansk standard, og på den måten kan gi et noe skjevt bilde, blant annet dersom

skolehverdagen er totalt forskjellig i USA og i Norge. Det har dessuten blitt kritisert at normene som er satt for jenter, er for strenge i henhold til norske forhold (Farstad og Tangen 2004). Jeg mener allikevel det er forsvarlig å bruke normene. Faktumet at PPT og BUP, i utstrakt grad benytter seg av kartleggingsverktøyet, underbygger også dette argumentet.

Dersom det skal være mulig å finne ut noe om reliabiliteten i data må det, av hver person, foreligge minst to observasjoner (Kleven 2006). Ved at jeg tar utgangspunkt i svar fra både foreldre og kontaktlærere får jeg data fra flere perspektiver.

Vurderingsskjemaene har identiske spørsmål, bortsett fra ett der det er nødvendig å skille mellom hjem- og skolesituasjon. Skjemaene har dessuten flere spørsmål som måler hver av variablene hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker. Dette gjør det mulig å observere i hvilken grad ulike spørsmålsstillinger får konsekvenser for resultatet (Ibid). Jeg mener imidlertid det kan være mulig at undersøkelsen kan bidra til en litt høyere skåre enn det som er realiteten. Foreldre og lærere ønsker muligens at undersøkelsen skal gi visse resultater, kanskje spesielt med tanke på at undersøkelsen har fokus på tilrettelegging i skolen.

Selv om svarene fylles ut av både foreldre og kontaktlærere kan det ikke sees bort i fra at svarene gis på subjektivt grunnlag, ved at begge kjenner til, og antakelig er nært knyttet til barnet. Dette kan ansees som en usikkerhetsfaktor på reliabiliteten (Ibid).

Jeg benytter meg av flere data som er på et målenivå der jeg kan måle reliabiliteten ved hjelp av en reliabilitetskoeffisient (Ibid). Dette anser jeg som en styrke i undersøkelsen. Måling av reliabiliteten blir nærmere belyst i kapittel 5.

Jeg vil imidlertid poengtere at man skal være varsomme med å trekke konklusjoner ut fra én enkelt undersøkelse, når man ikke har tilleggsundersøkelser som for eksempel observasjon, intervju og lignende (Befring 2002).

---

### 4.6.2 Validitet

Validitet dreier seg om det overordnede spørsmålet om vi har fått et måleresultat for det vi ønsker å måle, eller i hvilken grad resultatet også inkluderer andre faktorer.

Validitet dreier seg om gyldigheten av måleresultatet (Befring 2002).

Hovedslutningenes legitimitet er bestemt av vitenskapsteori, relevansen av undersøkelsens formål og deres *validitet* av empirisk metode og av teoretisk kunnskap (som for eksempel tidligere forskning) (Lund 2004).

Det er vanlig å oppdele validitetstypene i begrepsvaliditet, ytre validitet, indre validitet og statistisk validitet. Vektleggingen av de forskjellige validitetstypene varierer imidlertid noe avhengig av forskningsdesignet som blir brukt (Ibid).

Validitetstypene som presenteres nedenfor tar utgangspunkt i undersøkelsen som har ikke-eksperimentelt design.

I den grad det er samsvar mellom teoretisk begrep og operasjonalisert begrep har vi *begrepsvaliditet* (Kleven 2002). Begrepene i et forskningsarbeid må operasjonaliseres slik at det kan bli utarbeidet indikatorer som måler de relevante begrepene best mulig (Lund 2002). Resultatene er direkte knyttet til det operasjonaliserte begrepet (Kleven 2002).

Jeg mener at begrepsvaliditeten er en styrke i oppgaven blant annet fordi operasjonaliseringen av begrepene ”konsentrasjonsvansker” og ”hyperaktivitet” er av en slik art at de også kan måles på bakgrunn av graderingen i vurderingsskjemaene fra foreldrene og kontaktlærerne. I dette arbeidet har det vært en styrke å ta utgangspunkt i et diagnosesystem som både definerer og måler de to begrepene. Når det gjelder begrepet PKU er det detaljert beskrevet, og ut i fra kriteriene for diagnosen er det aldri noen tvil om hvorvidt et barn har PKU eller ikke.

Forskningsproblemet impliserer hvilke individer, tider og situasjoner som forskningsresultatene skal generaliseres til. Derfor er det viktig at forskeren velger individer, tider og situasjoner som sikrer at generaliseringen får god *ytre validitet*

(Lund 2002). Jeg har vært så heldig å kunne sende undersøkelsen til samtlige informanter til alle *individene* med PKU, og har kunnet basere undersøkelsen på svar fra flere enn halvparten av informantene. Videre har spørsmålene i vurderingsskjemaene bidratt til måling av både skole- og hjemmesituasjon. Skjemaene viser også til at vurderingene skal skje på grunnlag av barnets atferd i løpet av siste 6 måneder (*tid*) (Kvilhaug 2004). Disse forhold tatt i betraktning, og det faktum at det er barn i grunnskolen i Norge undersøkelsen skal generaliseres til, mener jeg å kunne si at undersøkelsen har god ytre validitet.

Indre validitet dreier seg om hvorvidt sammenhengen kan fortolkes kausalt som påvirkning av uavhengig variabel på avhengig variabel. Den er følgelig definert som en kausal relasjon. I den grad man forsøker å uttale seg om kausale effekter i ikke-eksperimentelle design, må det skje ved å studere mulige påvirkningsfaktorer som kan ha bidratt til at tingenes tilstand har blitt som den er (Lund 2002). I kapittel 6 utdypes mulige påvirkningsfaktorer som kan føre til hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker.

I undersøkelsen endres ikke tingenes tilsand og det er dermed vanskelig å trekke konklusjoner om årsak. På den måte er det fare for at ikke-eksperimentelle design har en lavere indre validitet enn ved eksperimentelt-design (Ibid).

Gyldigheten av en statistisk slutning (*statistisk validitet*) om hvorvidt resultatene i en undersøkelse er større enn tilfeldigheter skulle tilsi, avhenger av empiriske forhold som design, utvalgsstørrelse og lignende (Befring 2002). Min utvalgsstørrelse kan sies å være stor i den forstand at det er en stor gruppe som er med i undersøkelsen sett i forhold til hele gruppen. Allikevel dreier det seg om en svært liten gruppe mennesker, hvilket gjør at enkelte svar kan forårsake store statistiske endringer.

Validitet er avhengig av kvalitet og nøyaktighet i alle deler av forskningen. I valgt design og med en såpass liten informantgruppe er det, som nevnt, enkelte svakheter. Jeg har forsøkt å kompensere dette ved blant annet å fremskaffe god kunnskap om

---

temaet (teori), sammenliknet med tidligere relevant forskning (empiri), og vært nøyaktig med de statistiske målinger.

## 5. Presentasjon av informanter og resultater

I dette kapittelet vil jeg kort introdusere informantene, for deretter å presentere noen av resultatene jeg har kommet frem til. Jeg har enkelte refleksjoner rundt resultatene, og drøftingen av en del av dem kommer i kapittel 6. Når det gjelder resultatene vedrørende alder, og vedrørende sammenhengen mellom blodverdier ved første gangs screening og PKU, belyses og drøftes disse ferdig i dette kapittelet.

Vedrørende aldersresultater var disse ventet, og senere drøfting gjelder elever i alle alderstrinn uten at dette nevnes spesielt. Når det gjelder blodverdier finner jeg ikke forventet sammenheng, og utelater videre drøfting av resultatene. Jeg hevder allikevel at resultatene ikke er mindre interessante av den grunn.

I de tilfeller resultatene blir presentert i prosent, runder jeg oppover til nærmeste hele tall. Det er viktig å merke seg at i et datamateriale med så få informanter som i denne undersøkelsen, bør ikke prosentene tolkes kategorisk. Små endringer kan utgjøre store forandringer i prosentverdiene.

Grunnskoleelever i Norge med tidlig behandlet PKU utgjør min populasjon.

Informantene er foreldrene til barna og deres kontaktlærere. Undersøkelsen ble sendt til foreldrene til 42 barn. I de tilfeller der foreldrene var fraskilte, ble den sendt til begge foreldrene. I noen få tilfeller ble ikke undersøkelsen sendt, til tross for at barnet var i grunnskolealder. Av hensyn til personvernet ønsker jeg ikke å opplyse om årsaken til dette, annet enn at den var av etisk karakter. Lov om personregister m.m. av 9. juni 1978, gir normer og regler for å sikre forsøkspersonenes personlige integritet, og det blir i denne loven blant annet stilt krav om anonymisering for dem som er med i forskningen (Befring 2002).

Foreldrene ble, som tidligere nevnt, bedt om å gi den medsendte konvolutten inneholdende vurderingsskjema til barnas kontaktlærere. Dette ble, av anonymitetshensyn, veien å nå kontaktlærerne på. I forkant av undersøkelsen mente jeg dette kunne påvirke svarprosenten fra kontaktlærerne, siden undersøkelsen gikk

igjennom et ekstra ledd. Jeg syntes imidlertid det var vesentlig å få skolens perspektiv på barnas atferd med i undersøkelsen. Ved å ha to målinger på et individ styrkes også undersøkelsens reliabilitet. Da er det lettere å få data fri for tilfeldige målingsfeil (Kleven 2002).

## 5.1 Svarprosent

Få dager etter utsendelsen fikk jeg de første svarene fra foreldrene. Med en viss undring registrerte jeg at de første svarene hadde totalskåre på 0. Deretter hadde jeg en jevn strøm av svar både fra foreldre og kontaktlærere, som etter hvert avtok. Etter en purringsutsendelse mottok jeg flere svar, og mener derfor at ekstraarbeidet med å foreta purringen ga resultater. Jeg valgte å sette sluttstrek for registrering av innkomne svar 10. april 2007. Det vil si at etterfølgende opplysninger om antall svar er basert på svar mottatt til og med denne datoen. Selv om jeg mottok enkelte svar etter denne fristen, valgte jeg å se bort i fra disse av tidsmessige årsaker, til tross for at jeg ville fått høyere svarprosent om denne datoen ble utsatt.

Innleggingen og analysen av datamaterialet ble mer arbeidskrevende enn komplisert. Det er få informanter, i alt 44; 22 foreldresvar og 22 skolesvar. Jeg var nøye med å dobbeltsjekke alle data jeg la inn i analyseprogrammet for å kvalitetssikre.

Jeg hadde ved sluttstrek mottatt totalt 28 svar fra foreldrene. Det vil si at jeg fra dem oppnådde en svarprosent på 67 %. Av disse gjaldt 13 svar jenter (46 % av totale svar), og 15 svar gjaldt gutter (54 % av totale svar).

Fra kontaktlærerne mottok jeg totalt 22 svar. Det vil si at jeg fra dem oppnådde en svarprosent på 52 %. Av disse gjaldt 12 svar jenter (55 % av totale svar), og 10 svar gjaldt gutter (45 % av totale svar).

Undersøkelsen tar utgangspunkt i resultater fra ett vurderingsskjema utfyllt fra foreldre og ett fra kontaktlærere. Av reliabilitetshensyn valgte jeg derfor å ta utgangspunkt i resultatene fra vurderingsskjemaene der jeg hadde svar fra både

foreldre og kontaktlærere, det vil si match fra de to gruppene. Etter å ha beregnet skåringen på vurderingsskjemaene uten match, fant jeg at disse ikke avvek nevneverdig fra de som inngikk i undersøkelsen. Dette mener jeg styrket legitimiteten av valget.

Med utgangspunkt i de vurderingsskjemaene jeg valgte å bruke for statistisk behandling i undersøkelsen, oppnådde jeg en svarprosent på 52 %. Med en såpass høy svarprosent, og det faktum at skårene på de øvrige vurderingsskjemaene ikke avvek nevneverdig, mener jeg å ha opplysninger som kan si noe om populasjonen (barn i grunnskolen med PKU).

Jeg fikk 12 svar vedrørende jenter (55 % av totale svar) og 10 svar vedrørende gutter (45 % av totale svar). Aldersmessig var svarene fordelt på 8 svar i aldersgruppen 7 – 10 år (36 %), og 14 svar i aldersgruppen 11 – 15 år (64 %). Grunnen til denne grupperingen i alder, er at kravene øker på mellomtrinnet og med dem øker som regel prestasjonsvanskene for barn med konsentrasjonsvansker og hyperaktivitet (Rønhovde 2005).

Spredningen på 55 % versus 45 % (kjønn) og 36 % versus 63 % (alder), syntes jeg var god, og mener dette medvirket til å gi et godt helhetsbilde.

## 5.2 Datamaterialet

I arbeidet med å få oversikt og å utføre analysen, benyttet jeg meg av analyseredskapet SPSS. SPSS er et program som bearbeider store datamengder for statistisk analyse (Befring 2002).

Det meste av informasjonen i datamaterialet er blitt bearbeidet gjennom frekvensfordelinger for derved å få oversikt over de ulike verdiene på variablene. En frekvenstabell kan sies å være en opptelling av det vi undersøker (Ibid). Dette ga et utgangspunkt for å sammenligne egne resultater med resultater fra andre undersøkelser.



Det er også utført korrelasjonsanalyser for å se sammenhenger mellom variabler. Korrelasjon er en deskriptiv term som gir uttrykk for grad av samvariasjon mellom variabler (Ibid).

Den statistiske behandlingen er deskriptiv statistikk. Som tidligere nevnt, vil det si at jeg forsøker å beskrive tingenes tilstand slik de er ut ifra innkomne data (Kleven 2002).

Utvelging av indikatorer ble foretatt etter at data var samlet inn. Skjemanummer ble lagt inn for å sikre oversikt over hvilket kontaktlærerskjema som hørte til hvilket foreldreskjema (match). Disse slettet jeg etter endt analyse for å bevare kontaktlærernes anonymitet. Videre ble det lagt inn alder, kjønn og blodverdi i det statistiske analysegrunnlaget. Når det gjaldt blodverdi, ble disse kategorisert i 14 forskjellige grupper. Siden jeg også ønsket å undersøke hvorvidt det var en sammenheng mellom blodverdi og grad av hyperaktivitet/konsentrasjonsvansker, ble det viktig med en såpass detaljert gruppering. Til slutt ble hvert av spørsmålene på begge vurderingsskjemaene, hjemmeversjonen og skoleversjonen, for hvert av barna lagt inn i programmet.

Tallene på verdier for variablene varierte fra to (f.eks. kjønn) til fjorten (blodverdier). Mange av variablene bestod av spørsmålene fra vurderingsskjemaene, og hadde hver sin verdi for svaralternativene (i alt fire verdier). Det var ikke gitt mulighet for ”vet ikke” svar. I to av skjemaene hadde informantene glemt å krysse av for et svaralternativ, og det ble derfor nødvendig å justere resultatet. Dette løste jeg ved å bruke gjennomsnittet av svarene i aktuell kategori og dele på antall spørsmål, for deretter å benytte denne verdien på det ubesvarte spørsmålet. Alternativt kunne jeg ha benyttet ”missing” i kodelaget (Sørensen 2006b), men fant det forsvarlig å løse det på beskrevet måte siden tilfellene var få og variasjonen i de aktuelle kategoriene var små. Med utgangspunkt i resultatene fra datamaterialet, opprettet jeg variabler (som blir beskrevet senere) for å kunne utføre de analysene jeg mente var av interesse.

Variablenes målinger var på nominalnivå og ordinal/forholdstall nivå. Nominalnivå innebærer klassifisering av enhetene i gjensidig utelukkende kategorier, som for eksempel kjønn. Ordinal/forholdstallnivå innebærer, i tillegg til klassifisering, også rangordning, som for eksempel å ordne verdiene slik at høyere kodetall står for høyere forekomst av atferd (Sørensen 2006).

## 5.3 Gruppering og resultater

Neste skritt i arbeidet ble å vurdere skåren for oppmerksomhet og hyperaktivitet i datamaterialet opp mot normative data i DSM-IV. I skåringsnormene regnes skåren som klinisk signifikant dersom den er 1,5 standardavvik over gjennomsnittet for kjønn og alder (93 persentil) (Kvilhaug 2004).

Jeg valgte å kategorisere skåren i kategoriene: **1**=eleven har en avviksgrense på 93 persentil eller høyere (altså klinisk signifikant), **2**=eleven har en avviksgrense som er tre (eller mindre) ”poeng” enn 93 persentil og **3**=eleven har en avviksgrense under 3 poeng mindre enn 93 persentil. Kategori nummer 2 vil ikke gi et helt korrekt bilde, blant annet siden skåringspoengene varierer for alder og kjønn. Jeg vurderte imidlertid at en slik skåre uansett er i øvre del av normalen, og kan dermed regnes som høy. Kategori 3 gjelder skåringer som regnes innenfor normalområdet.

Nevnte kategorisering ble foretatt ved oppretting av variablene; skåre oppmerksomhet hjem, skåre hyperaktivitet hjem, skåre oppmerksomhet skole og skåre hyperaktivitet skole. På den måten fikk jeg god oversikt og godt grunnlag for det videre arbeidet.

### 5.3.1 Skåring

Ut fra dataene fant jeg at 8 av de 22 elevene hadde fått en skåre som var 93 persentil eller høyere (kategori 1) på én eller flere skårer fra hjem og/eller skole. Det vil si at 36 % av elevene i undersøkelsen ble vurdert som enten hyperaktive og / eller å ha

konsentrasjonsproblemer enten fra hjemmet og/eller fra skolen. Av disse gjaldt 4 jenter (50 %) og 4 gutter (50 %).

Når jeg inkluderte kategori 2 (3 poeng eller mindre enn 93 persentil), fant jeg at 10 av de 22 elevene i undersøkelsen ble vurdert som enten hyperaktive og/eller å ha konsentrasjonsproblemer enten fra hjemmet og/eller fra skolen. Det vil si 36 % av elevene. Av disse gjaldt 5 jenter (50 %) og 5 gutter (50 %).

Jeg synes funnene er interessante, sett i lys av at 3-5 % av populasjonen oppnår diagnosen ADHD, etter diagnosekriteriene i DSM-IV (Kvilhaug 2004). Funnene vil bli drøftet senere under kapittel 6. Jeg vil også komme tilbake til drøfting vedrørende kjønnsforskjellene, det vil si *mangel* på disse. Dette mener jeg er interessant, siden man ellers finner en høyere andel gutter enn jenter med disse vanskene i befolkningen (Farstad og Tangen 2004).

Det viste seg at av de elevene som oppnådde tre poeng eller mindre enn 93 persentil (kategori 2), var 2 barn (17 %) i gruppen under 10 år, mens de resterende 10 barna (83 %) var i gruppen 11 år og eldre. Riktignok var flere barn i sistnevnte gruppe representert, men med dette tatt med i betraktning, kan det sies å være en overrepresentasjon av barn i gruppen 11 år og eldre som oppnådde en høy skåre.

Resultatene vedrørende alder var ikke overraskende, sett i lys av at skolens krav øker vesentlig fra 5. klassetrinn. Det er også i overensstemmelse med tidligere undersøkelser at problemer som konsentrasjonsvansker og hyperaktivitet blir mer tydelig fra denne alderen og oppover (Rønhovde 2004).

### **5.3.2 Hyperaktivitet versus konsentrasjonsvansker**

I opplysningene under dette punktet har jeg tatt utgangspunkt i at barnet har oppnådd en skåre tilsvarende kategori 2 (tre poeng eller mindre enn 93 persentil). Jeg har gjort dette av hensyn til oppgavens rammer, og fordi jeg regner skåringer i denne kategorien som høy.

Når det gjaldt opplysningene fra *hjemmet*, viste det seg å være 7 barn som oppnådde skåre på *oppmerksomhet* (32 %), mens 3 barn oppnådde skåre på *hyperaktivitet* (14 %). I de tilfeller det ble oppnådd skår på *hyperaktivitet*, ble det, for alle, i tillegg oppnådd skåre på *oppmerksomhet*. 6 av de 7 barna var jenter (86 %). Mange hjem opplyser altså om barn med oppmerksomhetsvansker, spesielt hos jentene. Nær halvparten sliter i tillegg med hyperaktivitet. Dette mener jeg kan gi et bilde av hvilke utfordringer familier med PKU barn kan stå overfor.

Når det gjaldt opplysningene fra *skolen*, var det 6 elever som oppnådde skåre på *oppmerksomhet* (27 %), 3 jenter og 3 gutter. 4 elever oppnådde skåre på *hyperaktivitet* (18 %), 2 jenter og 2 gutter. Her hadde også alle som oppnådde skåre på hyperaktivitet, i tillegg skår på oppmerksomhet.

Skolen melder altså også om mye konsentrasjonsvansker hos elevene med PKU, om enn ikke så mange tilfeller som hjemmet. Når det gjelder hyperaktivitet melder skolen om flere tilfeller enn hjemmet. På lik linje som i hjemmet har samtlige med hyperaktivitet også konsentrasjonsvansker. Forskjellen er imidlertid at skolen ikke melder om noen forskjeller mellom kjønnene. Det synes å se ut som om guttene sliter mer med hyperaktivitet på skolen i forhold til hjemmet, noe som for øvrig er i overensstemmelse med tidligere forskning (Zeiner 2004). I skolesammenheng ser det ut til at barn med PKU som er hyperaktive, samtidig sliter med konsentrasjonsvansker, altså en kombinasjon av primærsymptomene (Rønhovde 2004).

### **5.3.3 Én elev, ulik skåre**

For å få oversikt over forskjeller i skåringer på én og samme elev utførte jeg en "case summaries" i SPSS. Dette gir en tabell - lignende oversikt av dataene som er lagt inn.

Når det gjelder elevene i kategori 1 (eleven har en avviksgrense på 93 persentil eller høyere) melder *skolen* om 4 tilfeller av *hyperaktivitet* på elevene. *Hjemmet* melder ikke om *hyperaktivitet* på de samme elevene. Videre melder *skolen* om

*konsentrasjonsvansker* hos 4 elever. *Hjemmet* melder om *konsentrasjonsvansker* kun på en av disse elevene.

Inkluderer vi opplysningene fra kategori 2 (eleven har en avviksgrense som er tre (eller mindre) ”poeng” enn 93 persentil), viser det seg at i de 6 tilfellene der *skolen* melder om *konsentrasjonsvansker*, melder *hjemmet* om det samme i 3 av tilfellene. *Skolen* er enig i 1 av tilfellene når *hjemmet* melder om 7 barn med *konsentrasjonsvansker*.

Oppsummert fant jeg en del forskjeller mellom hjem og skole med hensyn til rapportering om hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker, også når det gjaldt vurdering av en og samme elev. Dette kan blant annet bety at eleven oppfører seg forskjellig på de to arenaene, at oppfatningen av eleven er forskjellig, eller en kombinasjon. Det kan imidlertid også bety at hjemmet og skolen vurderer elevens atferd ulikt; at én atferd tolereres på den ene arenaen, men ikke på den andre.

Ut fra opplysningene ønsket jeg å se nærmere på nevnte forskjeller i vurderingene mellom hjem og skole. Jeg ønsket også å undersøke forskjellen mellom elevene med hyperaktivitet og/eller konsentrasjonsvansker og de øvrige elevene med PKU. I utgangspunktet syntes jeg det ville vært mest interessant å se på forskjellene på hver enkelt elev, siden dette muligens kunne gi et mer nyansert bilde. Grunnet oppgavens rammer, valgte jeg imidlertid å se nærmere på de totale forskjellene mellom hjem og skole.

For å gjennomføre dette utførte jeg en såkalt ”difference-of-means test”, også kalt T-test for uavhengig utvalg, i SPSS. T-test for uavhengig utvalg brukes for å sammenligne opplysninger om 2 grupper der en av variablene er på intervall/forholdstallnivå. T-test er mye brukt til undersøkelser innenfor faget spesialpedagogikk (Møller 2006a).

Jeg valgte å ta utgangspunkt i totalskåre (oppmerksomhet + hyperaktivitet) fra hjem og totalskåre fra skole. Deretter lagde jeg nye variabler for kategoriene; 1 (eleven har en avviksgrense på 93 persentil eller høyere) som jeg kalte **ADHD**, og 2 (eleven har

en avviksgrense som er tre eller mindre ”poeng” enn 93 persentil) som jeg kalte **ADHDU93**.

Figur 1.1

Group Statistics					
	ADHD	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
HJEMTOT	0	14	8,5000	6,45398	1,72490
	1	8	23,6250	5,06916	1,79222
SKTOT	0	14	4,9286	5,06062	1,35251
	1	8	25,2500	14,36016	5,07708

Figur 1.1 viser de 8 elevene i kategori 1 (med avviksgrense på 93 persentil eller høyere), som her er kalt ADHD, og de resterende 14 barna i undersøkelsen. Vi ser at Mean (gjennomsnitt) skåre for de 8 elevene i kategori 1, ADHD, er på hele 23,6 når skåring fra hjemmet legges til grunn. De resterende barna har Mean skåre på 8,5.

Dette betyr som ventet at elevene i kategori 1 (ADHD) har mye høyere gjennomsnittsskåre enn de øvrige elevene med PKU, sett fra hjemmets side.

Ser vi på resultatene fra skolen, finner vi Mean (gjennomsnitt) skåre på 25,3 for elevene i kategori 1, ADHD, mens de resterende har en Mean på 4,9. Dette viser at skolen anser forskjellene mellom elevene i kategori ADHD, og de resterende elevene med PKU som langt større enn hva hjemmet gjør. Antakelig er årsaken til disse forskjellene sammensatt. En mulig medårsak kan være at skolen har en klar enhetlig oppfatning av hva som er såkalt akseptabel atferd og ikke. Hjemmet ser imidlertid flere sider av sitt eget barn, og som foreldre vil man kanskje intuitivt lete etter årsaker til barnets oppførsel uten for barnet selv.

I rubrikken for Std. Devation (standardavvik) SKTOT (som står for de totale skårer fra skolen) ser vi at elevene i kategori 1, ADHD, har langt større spredning i skåren enn de øvrige elevene (14,4 mot 5,1). Dette kan bety at noen helt få vurderingsskjema har mye høyere skåre enn de øvrige. Det kan også være en statistisk indikasjon på at noe er galt i tallmaterialet (Møller 2006a). Jeg sjekket derfor vurderingsskjemaene fra skolen igjen, og fant at førstnevnte stemte; noen få

elever hadde fått veldig høy skåre. Denne spredningen finner vi ikke ut ifra tallmaterialet fra hjemmet. Dette kan tyde på at enkelte elever, på skolen, viser særdeles stor grad av konsentrasjonsvansker og/eller hyperaktivitet. Det kan imidlertid også være en indikasjon på at skolen kanskje er svært oppgitt over enkelte elever og endelig kan få ut frustrasjon i form av høy skåring. Jeg tror det ville være en større barriere for hjemmet å vise frustrasjon i denne formen. Uansett årsak synes jeg forskjellen i spredningen er påfallende.

Ved utføring av T-test beregnes det også hvorvidt resultatene har styrke av en slik karakter at resultatene kan sies å være gjeldende for alle elever med PKU. Dette kalles å se på signifikansen i resultatene. Med signifikans menes hvorvidt sammenhengens styrke er såpass sterk at den kan generaliseres til populasjonen (Møller 2006b). T-test er en test av påstanden (den statistiske hypotesen). Den statistiske hypotesen kalles  $H_0$ . Min  $H_0$  er at det *ikke* finnes noen forskjell på de to gruppenes gjennomsnitt, altså det motsatte av det jeg håper å finne. Utføringen av testen beregner en såkalt P-verdi som viser sannsynligheten for at  $H_0$ -hypotesen ( $H_0$ ) er sann (Møller 2006b). Ved en P-verdi  $< 0,05$  har vi funnet noe signifikant, og noe som dermed kan generalisere til populasjonen (Ibid), som i dette tilfellet er elever med PKU. Utføring av testen ga en P-verdi på  $< 0,00$ , jeg kan dermed forkaste  $H_0$  og si jeg har funn som kan regnes som signifikante, og jeg har funnet noe som kan generaliseres til populasjonen.

Jeg valgte deretter å gjøre et tilsvarende arbeid, som beskrevet over, for barna i kategori 2 (elever som har en avviksgrense som er tre (eller mindre) ”poeng” enn 93 persentil), ADH DU93,

Figur 1.2

**Group Statistics**

	ADH DU93	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
HJEMTOT	0	12	7,5000	6,36039	1,83609
	1	10	21,8000	6,01480	1,90205
SKTOT	0	12	4,5000	5,26567	1,52007
	1	10	21,7000	14,75767	4,66679

Figur 1.2 viser de 10 barna i kategori 3, ADH DU93, og de resterende barna i undersøkelsen. Vi ser også her at Mean skåre for de 10 elevene i kategori 2, som jeg har kalt ADH DU93, er en langt høyere skåre når både opplysninger fra hjem og skole legges til grunn. Den er allikevel, som ventet, noe lavere enn gjennomsnittet for elevene i kategori 1, forrige fig. 1.1. Vi ser også her at spredningen i Std. Deviation SKTOT er langt større hos elevene i kategori 2, ADH DU93, enn hos de øvrige. Forskjellen her er faktisk enda høyere enn forskjellen hos elevene i kategori 1, ADHD. Også her hadde enkelte av elevene fått en høy skåre (om enn ikke høy nok til å oppnå kategori 1, avviksgrense på 93 persentil eller høyere). Kan det være slik at skolen kanskje har mindre toleransegrense overfor elevene i ”grenseland” enn overfor elevene som opplagt strever med konsentrasjonsvansker og/eller hyperaktivitet? Vi finner heller ikke her denne store spredningen i skåreresultatene fra hjemmet.

Både på opplysningene vedrørende hjem total (HJEMTOT) og skole total (SKTOT), fikk jeg p-verdier på  $< 0,05$ . Opplysningene jeg har funnet kan dermed regnes som signifikante, og jeg har, også i dette tilfellet, funnet noe som kan generaliseres til populasjonen barn med PKU.



### 5.3.4 Hva strever elevene med?

På grunnlag av overnevnte funn, ønsket jeg å undersøke mer konkret hva elevene strevde mest med, både når det gjaldt oppmerksomhet og hyperaktivitet, i hjemmet og på skolen. Dette mente jeg ville gi nyttige opplysninger, spesielt med tanke på videre drøfting vedrørende det siste underpunktet i problemstillingen, som dreier seg om tilrettelegging av skolehverdagen. Siden spørsmålene i vurderingsskjemaene er konkrete og tilnærmet identiske, syntes jeg disse ga god forutsetning for å danne meg et bilde.

For å få en oversikt lagde jeg en frekvenstabell på hvert enkelt spørsmål, både fra hjemme- og skoleversjonen. På den måten kunne jeg få oversikt over hvilke spørsmål som var mest utslagsgivende for å oppnå høy skåre. I det følgende har jeg tatt utgangspunkt i noen av spørsmålene som bidro til høy skåre.

Når det gjaldt spørsmålene vedrørende *oppmerksomhet* på vurderingsskjemaene fra skolen, viste det seg at på spørsmål 15; *Er lett å avlede (lett distraherbar)*, svarte 18 % ”noen ganger” og 14 % svarte ”ofte”. Det vil si at 32 % av elevene med PKU mer eller mindre forstyrres av andre ting i timene, hvilket gjør at elevene trolig mister mye av blant annet faglig innhold i undervisningen.

På spørsmål 3; *Har vansker med å opprettholde oppmerksomhet som oppgaver eller i lek*, svarte 13 % ”noen ganger” og 9 % ”ofte”. På spørsmål 9; *Har vansker med å organisere/planlegge oppgaver og aktiviteter*, svarte 18 % ”noen ganger”, og 18 % svarte ”ofte”. Ifølge Læreplanverket for Kunnskapsløftet (K2006) er bruk av frie, elevaktive arbeidsmåter viktige strategier for å fremme opplæring (K2006). Dette har medvirket til utstrakt bruk av blant annet prosjektarbeid på skolen. Når da så mange som 36 % av elevene med PKU ofte eller noen ganger har vansker med organisering og planlegging av oppgaver, er det lett å forstå at gjennomføringen av blant annet prosjektarbeid byr på store utfordringer.

Når det gjaldt spørsmålene vedrørende *oppmerksomhet* på vurderingsskjemaene fra hjemmet, viste det seg at på spørsmål 15; *Er lett å avlede (lett distraherbar)*, svarte 41

% ”noen ganger” og 5 % svarte ”ofte”. På spørsmål 1; *Er uoppmerksom på detaljer eller gjør slurvefeil i skolearbeidet* svarte 46 % ”noen ganger, 27 % ”ofte” og 5 % ”veldig ofte”. Det viser seg altså at nær opptil halvparten av barna, i større eller mindre grad er lett distraherbare hjemme. Jeg mener det er grunn til å tro at oppgaver som lekser og forberedelser til neste skoledag påvirkes av dette. Når vi også ser at 78 % av elevene i mer eller mindre grad er uoppmerksomme på detaljer eller slurver med skolearbeidet, mener jeg faren er stor for at elevene ikke får med seg nødvendig faglig innhold.

På spørsmålene vedrørende *hyperaktivitet* på vurderingsskjemaene fra skolen viste det seg at spørsmål 10; *Er i ”farta” eller oppfører seg som ”drevet av en motor”*, svarte 9 % ”ofte”. På spørsmål 12; *Snakker som en foss*, svarte 18 % ”noen ganger” og 5 % svarte ”ofte”. På spørsmål 14; *Buser ut med svar før spørsmålet er ferdig stilt*, svarte 18 % ”noen ganger” og 14 % svarte ”ofte”. Mer enn 30 % svarer altså på spørsmål før de er ferdig stilt, og har derfor heller ikke forutsetninger for å komme med rett svar. Dette virker forstyrrende både for dem selv, medelever og lærere. Det er også en fare for feilaktig å bli stemplet som dum, når man stadig buser ut med feil svar (Rønhovde 2004).

Når det gjaldt spørsmålene vedrørende *hyperaktivitet* på vurderingsskjemaene fra hjemmet viste det seg at spørsmål 2; *Er urolig med hender, føtter og/eller vrir seg mye på stolen (sitter urolig)*, svarte 14 % ”noen ganger” og 23 % svarte ”ofte”. Det kan se ut som om dette spørsmålet stort sett har vært det utslagsgivende for høy skåring på hyperaktivitet.

### **5.3.5 Blodverdier**

Tidligere undersøkelser utført i USA har indikert at ADHD-lignende symptomer, som blant annet hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker, oftere var til stede hos barn med PKU med høy p-verdi, enn hos barn med PKU med lavere p-verdi. På grunnlag av dette ønsket jeg å se om jeg kunne finne en lignende sammenheng hos barn i grunnskolen med PKU.

---

Som tidligere nevnt har p-verdier i blodet sammenheng med blant annet dagsform, helsetilstand, diett og overholdelse av denne. Dette gjør at én enkel måling av p-verdi i blodet ikke vil kunne gi et helt korrekt bilde. En mulighet kunne vært for eksempel å ta et gjennomsnitt av siste års blodverdi på hvert enkelt barn. Det kunne imidlertid være sannsynlig at verdiene ville være påvirket av siste tids spisevaner, spesielt med tanke på at barna oftere sluntrer unna med dietten i ungdomsårene (Senter for sjeldne diagnoser 2007).

Av overnevnte grunner, og oppgavens rammer, fant jeg, i samarbeid med Barneklubben Rikshospitalet – Radiumhospitalet, det mest riktig å ta utgangspunkt i barnas blodverdi (p-verdi) ved første gangs screening. Dette føltes også mest riktig, da barna på dette tidspunktet stort sett er upåvirket av forhold som beskrevet over. Jeg mente også at dette kunne gi et utgangspunkt for videre arbeid om det skulle foreligge interessante funn.

For å undersøke sammenhengen utførte jeg en korrelasjonsberegning i SPSS. Jeg valgte å sammenligne blodverdi ved første gangs screening med den totale skåring fra skolen (SKTOT), og med den totale skåring fra hjemmet (HJEMTOT).

I tilfeller som dette, der variablene (blodverdi, SKTOT og HJEMTOT) alle er på intervall/forholdstallnivå, brukes Pearsons r som mål på samvariasjon (korrelasjonsmål). Pearsons r blir automatisk signifikanstestet i SPSS.  $H_0$  (0-hypotesen) er at korrelasjonen i populasjonen er lik 0. Ved en P-verdi  $< 0,05$  har vi funnet noe signifikant, og noe som dermed kan generalisere til populasjonen (Møller 2006b)

Figur 2.

## Correlations

		BLODVERD blodverdi ved første gang screening	SKTOT	HJEMTOT
BLODVERD blodverdi ved første gang screening	Pearson Correlation	1	,176	,031
	Sig. (2-tailed)	,	,435	,892
	N	22	22	22
SKTOT	Pearson Correlation	,176	1	,732(**)
	Sig. (2-tailed)	,435	,	,000
	N	22	22	22
HJEMTOT	Pearson Correlation	,031	,732(**)	1
	Sig. (2-tailed)	,892	,000	,
	N	22	22	22

\*\* Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Vi ser at det ikke ved noen tilfeller er oppnådd et korrelasjonsmål Pearsons  $r < 0,05$  mellom variablene blodverdi ved første gang screening, SKTOT eller HJEMTOT.

Dette betyr at vi *ikke* kan forkaste  $H_0$  (0–hypotesen), korrelasjonen kan dermed sies å være 0. Dette betyr at vi ikke finner noen sammenheng mellom blodverdi og ADHD – lignende symptomer som kan generaliseres til populasjonen, barn med PKU.

I tillegg ønsket jeg å se nærmere på Mean (gjennomsnitt) blodverdi på elevene i kategori 1 (eleven har en avviksgrense på 93 persentil eller høyere), ADHD, og kategori 2 (eleven har en avviksgrense som er tre (eller mindre) ”poeng” enn 93 persentil), ADHDU93. På den måten kunne jeg få en viss oversikt over hvor blodverdiene lå.

Jeg utførte T-test i SPSS med variablene blodverdi for hver av de overnevnte gruppene. Mean (gjennomsnitt) blodverdi for de 8 barna som ”oppnådde” ADHD var på 7,75, altså gruppen med p-verdier mellom 1700 og 1899, mens Mean blodverdi for de resterende 14 barna var 6,71, altså gruppen mellom 1500 og 1699. For de 10 barna i gruppen ADHDU93 fikk de en Mean blodverdi på 8, altså mellom 1900 og 2099, mens de øvrige 12 hadde en Mean blodverdi på 6,33, altså i gruppen mellom

---

1500 og 1699. At gruppen ADH DU93 har litt høyere blodverdier enn gruppen ADHD synliggjør mangelen på sammenheng.

Selv om jeg ikke fant noen korrelasjon mellom hyperaktivitet/konsentrasjonsvansker og blodverdi ved første gangs screening, er det viktig å merke seg at manglende korrelasjon vil også gi informasjon (Befring, 2002). Det er heller ikke riktig å trekke konklusjoner på bakgrunn av opplysninger fra en såpass avgrenset undersøkelse som denne. Resultatene kan allikevel være et utgangspunkt for videre undersøkelser vedrørende overnevnte sammenheng mellom blodverdi og ADHD – lignende symptomer. Et argumentet for dette kan nettopp være at funnene var uventet, og ikke i samsvar med tidligere undersøkelser. Det kan hende at eventuelle senere undersøkelser får frem andre resultater, og på den måten muligens får bekreftet manglende korrelasjon eller finner andre variabler som påvirker en sammenheng.

Det er mulig at fagpersoner og foreldre, med bakgrunn av tidligere undersøkelser, har en forutinntatt holdning i forhold til sammenhengen mellom vansker og blodverdiene ved første gangs screening. Jeg håper resultatene fra denne undersøkelsen bidrar til videre undersøkelser om temaet. I mellomtiden er det viktig at alle barna med PKU møtes med et åpent sinn både poliklinisk, hjemme og på skolen.

## 6. Drøfting av resultatene

Det kan være flere årsaker til resultatene jeg har kommet frem til. I dette kapittelet ønsker jeg å belyse noen av resultatene fra forskjellige perspektiver. Jeg har valgt å se litt nærmere på årsaken til de første svarene med totalskåre 0. Grunnen til det er at jeg var litt forundret over at de første svarene jeg mottok hadde denne skåren. Jeg undret på om dette kunne ha noe å gjøre med at foreldrene kanskje ikke ville kjenne seg igjen i beskrivelsen vedrørende hyperaktivitet/konsentrasjonsvansker. Videre ser jeg på forekomsten av konsentrasjonsvansker og hyperaktivitet, samt forskjellene i skåring mellom skole og hjem. Til slutt tar jeg for meg fordelingen jeg fant på kjønn og alder.

### 6.1 Tidlig svar, lav skåre

De første 5 – 6 svarene på vurderingsskjemaene jeg mottok fra foreldrene hadde totalskåre på 0. Dette syntes jeg var påfallende, spesielt med tanke på at Mean (gjennomsnitt) skåre er høyere i henhold til diagnosekriteriene i DSM-IV (Kvilhaug 2004). Dette vil i så fall si at disse barna har en atferd som har med konsentrasjonsvansker og aktivitet å gjøre som ligger godt *under* aldersgjennomsnittet. Ut fra min erfaring med egne barn, og arbeid med barn i skolen, kan jeg ikke huske å ha møtt barn som ”aldri/sjelden” har en atferd tilsvarende noen av punktene på vurderingsskjemaene som er brukt i undersøkelsen. Jeg har imidlertid ingen ønsker og forutsetninger for å hevde at opplysningene ikke stemmer. Allikevel har jeg gjort meg noen refleksjoner om muligheten for at foreldrene tar avstand fra barnas atferd fordi de i utgangspunktet er sårbare. Det kan også kanskje virke påfallende at det skal undersøkes tilleggsvansker hos barna med PKU. Da vil det, etter min mening, være en naturlig reaksjon å raskt krysse av på laveste skåre. Nevnte vurderingsskjemaer var de første som kom i retur fra foreldrene, men jeg fikk aldri vurderingsskjemaene fra kontaktlærerne i retur. Dette kan tyde på at de egentlig ikke ønsket å være med i undersøkelsen og ikke leverte

vurderingsskjemaet til kontaktlærerne. At de allikevel svarte, kan være fordi de kanskje følte en viss forpliktelse, siden undersøkelsen handlet om tilleggsvansker hos barn med diagnose som deres eget barn. For undersøkelsens del ville nok resultatene vise prosentvis færre elever med konsentrasjonsvansker og hyperaktivitet, dersom jeg hadde fått tilsvarende skåre på vurderingsskjemaene fra kontaktlærerne.

## 6.2 Forekomst av hyperaktivitet/konsentrasjonsvansker

Som tidligere nevnt er ikke én enkelt undersøkelse, basert på vurderingsskjemaer, nok til å diagnostisere konsentrasjonsvansker/hyperaktivitet (Kvilhaug 2004).

Jeg mener allikevel resultatene fra undersøkelsen sier noe om at det trolig er høy representasjon av hyperaktivitet, og konsentrasjonsvansker spesielt, hos barn med PKU. Jeg kan imidlertid ikke se bort ifra at foreldre og lærere muligens kan ha krysset av på en litt høyere skåre enn hva som er realiteten. Entusiasme kan lett oppstå når mennesker kommer i fokus, som for eksempel å være med i en undersøkelse. Et ønske om at en undersøkelse, som gjelder deres barn eller elev, skal vise ønskede resultater, kan også muligens bidra til en høy skåre. Spesielt med tanke på at undersøkelsen har fokus på tilrettelegging i skolen.

Selv om overnevnte er tatt med i betraktning, er resultatene av en slik karakter at de kan anses som høye i forhold til normalbefolkningen (Kvilhaug 2004). Svarene viser at det er, både ifølge skåringsresultater fra hjemmet og skolen, høyest skåring på oppmerksomhet i forhold til hyperaktivitet. Jeg hadde kanskje ventet å finne en høyere skåre på hyperaktivitet enn konsentrasjonsvansker, blant annet på grunn av den tidligere beskrevne antakelsen om at defekt i funksjonen i dopaminreseptorene kan gi nedsatt effekt av dopamin (Antshel og Waisbren 2003). Etter mine møter med barna, satt jeg også igjen med et inntrykk av at det primært var hyperaktivitet, og ikke konsentrasjonsvansker, barna slet med.

Det er imidlertid viktig å merke seg at selv om skåren på konsentrasjonsvansker var høyere enn på hyperaktivitet, så var skåren på hyperaktivitet også høy. Jeg mener

derfor dette kan underbygge Antshel & Waisbrens antakelser om nedsatt effekt av dopamin, men det viser vel også at dette ikke er eneste årsak til ADHD-lignende symptomer hos barn med PKU.

I ettertid ser jeg at hyperaktivitet er langt mer synlig, og dermed lettere å legge merke til enn konsentrasjonsvansker. Det er heller ikke alltid enkelt å skille på hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker. Det kan bli uvanlig mange inntrykk å forholde seg til på kort tid, når dopaminen ikke forhindrer hastigheten på overføringen av signaler mellom nervecellene (Zeiner 2004). Jeg mener derfor at det nærmest er naturlig at man får vansker med å konsentrere seg og også får en hyperaktiv atferd. Et illustrerende eksempel er når oppmerksomhetsproblematikken ble beskrevet av en amerikansk tenåring, som å ha 13 TV-kanaler på full styrke rett inn i hjernen på samme tid – og ha mistet fjernkontrollen (Rønhovde 2004).

Det er forskjellige krav som stilles til barnet på de ulike arenaene.

Konsentrasjonsvansker og hyperaktivitet er blant de vanskene som må sees i forhold til dette. Dersom det blir stilt krav til barnet som det ikke har forutsetninger for å innfri, vil dette forsterke vanskene, samt føre til at barnet benytter uønsket atferd som unngåelsesstrategi (Ibid). Dette kommer jeg nærmere inn på i kapittel 7.

For barn med PKU, vil skolehverdagen og hverdagen for øvrig, nødvendigvis også bære preg av forhold knyttet til diagnosen. De må blant annet være nøye med sin diett, som ofte er annerledes enn klassekameratenes, og som kanskje må inntas til andre tider enn de øvrige elevenes måltider. (Senter for sjeldne diagnoser 2007).

Dette mener jeg kan bidra til at elevene føler seg annerledes og kanskje gruer seg til spisesituasjonene. Dette kan nok gå utover konsentrasjonen og kanskje også føre til atferd som virker hyperaktiv. Det kan også føre til at barna velger å droppe måltidet. Ifølge noen av foreldrene til barn med PKU som jeg har møtt, hevdet de at barnas evne til å konsentrere seg ofte ble redusert dersom måltidene ikke ble inntatt regelmessig.



Å ta jevnlige blodprøver for å kontrollere p-nivået i blodet er også noe barn med PKU må forholde seg til (Ibid). Selv om prøvene oftest tas hjemme, mener jeg man ikke kan se bort ifra at barna kanskje gruer seg til dette også når de er på skolen. Dette kan være noe som opptar tankene og som også kan gå utover konsentrasjonsevnen.

## 6.3 Skole versus hjem

Selv om det ikke var store forskjeller i mengden meldinger angående hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker mellom skole og hjem, var det ofte forskjeller i meldinger vedrørende en og samme elev.

Det kan være forvirrende for foreldre og lærere at barnet ikke oppfører seg likt i alle situasjoner (Rønhovde 2004). Ut fra erfaringer med egne barn og elever i egen praksis, synes jeg det kan se ut som om noen barn bruker mye krefter på å konsentrere seg og dempe uro på én arena, mens de samme barna kan virke ukonsentrerte og urolige på en annen. Når vi vet at barn med konsentrasjonsvansker har et lavt oppmerksomhetsspenn, er en slik variasjon i oppførselen sannsynlig. En vanlig kommentar fra skole og hjem er imidlertid: *Han kan når han vil*.

Underforstått: *Hvorfor skal vi tilrettelegge all verdens tiltak, kan han ikke bare ta seg sammen?* Problemet for eleven er imidlertid at genuin motivasjon for oppgaven er knyttet sammen med viljen og evnen til å drive seg selv (Ibid).

Ofte kan elever ha kreative ideer og innfall, men ser ut til å mangle engasjementet og utholdenheten til å fullføre leken eller prosjektet, og spørsmål eleven stiller kan være helt på siden av det gruppen holder på med. Dette handler egentlig om evnen til å holde oppmerksomhet over tid, men det er en fare for at barnet kan stemples som dum og masete (Zeiner 2004).

Som tidligere nevnt kan forskjellig atferd avhenge av de forskjellige kravene som blir stilt på de ulike arenaer. Dersom et barn for eksempel deltar i en idrett som han/hun behersker fullt ut, og synes er morsom, vil man antakelig ikke se noen tegn på

vansker med verken konsentrasjon eller aktivitet. Det samme barnet kan imidlertid streve med dette på skolen dersom kravene er høyere enn eleven kan innfri.

## 6.4 Jenter versus gutter

Resultatene fra undersøkelsen viste en høy prosentandel jenter som skårer høyt både på hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker i forhold til tidligere forskning. Dette er uvanlig, selv om forskning på jenter med denne type problematikk har vært sparsom (Farstad og Tangen 2004).

Forskning på ADHD har nesten uten unntak vært på gutter. I 1998 var det for eksempel 6000 studier om gutter, eller studier som ikke skilte på kjønnene, mens 25 studier hadde fokus på jentene (Ibid).

Med utgangspunkt i den forskningen som er blitt gjort, viser det seg ofte at ADHD arter seg forskjellig hos jenter og gutter. Newcorn et. al.(2001), fant at jenter har færre symptomer på ADHD enn gutter. Spesielt stor var forskjellen mellom kjønnene når det gjelder impulsivitet. Det konkluderes med at ADHD viser seg på forskjellig måte hos jenter og gutter (Ibid). Disse resultatene er ikke i overensstemmelse med egen undersøkelse, der symptomene viste seg å være fordelt ganske likt.

I 2002 kom en meta-analyse av kjønnsforskjeller i ADHD. Den omfattet 38 artikler og konkluderte blant annet med at jenter hadde signifikant mindre av primærsymptomene hyperaktivitet, oppmerksomhetsvansker og impulsivitet. Det viste seg dessuten at foreldre rapporterte flere oppmerksomhetsvansker for jentene enn for guttene, og at foreldres og læreres beskrivelse av primærsymptomer er forskjellige når det gjelder jenter med ADHD (Quinn og Wigdal 2004). Ut fra resultatene i egen undersøkelse kan det se ut som, på lik linje som i Quinn og Wigdals undersøkelse, at foreldrene rapporterer flere oppmerksomhetsvansker for jentene. Skolen rapporterer imidlertid ingen forskjell mellom kjønnene med hensyn til oppmerksomhetsvansker. Dette er ikke i samsvar med Farstad og Tangens (2004)

undersøkelse, der det ikke så ut til å være store forskjeller i rapportering av oppmerksomhetsvanskene (for jentene) hjemme og på skolen.

Vi vet at langt flere gutter enn jenter oppnår kriteriene for hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker (Zeiner 2004). Jeg synes derfor det er spesielt interessant å legge merke til resultatene fra min undersøkelse, der 50 % av de som oppnådde kriteriene for hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker var jenter.

Skolen, og omgivelsene for øvrig, stiller ofte andre forventninger til jenter enn til gutter (Farstad og Tangen 2004). Jeg mener at vissheten om dette ofte er iboende hos jenter, og tenker at jentene, blant annet av den grunn, tar seg ekstremt sammen på skolen. Når de kommer hjem kan mye av kapasiteten være oppbrukt. På den måten kan evnen til å konsentrere seg hjemme virke langt mindre enn på skolen.

Tidligere nevnte forhold som diett, spisesituasjon og blodprøver, kan også muligens virke mer forstyrrende for jentene enn guttene. På den måten tones kanskje noe av skillet ned, og det kan se ut til at det er liten kjønnsforskjell i forekomst av vanskene hos barn med PKU.

## 7. Hvilke tiltak bør vurderes ut fra resultatene?

I dette kapitlet ønsker jeg å drøfte noen forslag til spesialpedagogiske tiltak for barn med PKU som sliter med hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker. De fleste forslagene er utarbeidet på bakgrunn av resultatene fra kartleggingsundersøkelsen. Jeg starter med å komme inn på en del grunnleggende ting jeg mener er nødvendig for å lykkes med å møte den enkelte elev, for deretter å drøfte (spesial)pedagogiske prinsipper som jeg mener kan være nyttige i forhold til elever generelt, og for barn med PKU spesielt.

Jeg kaller tiltakene for ”spesialpedagogiske”, selv om dette begrepet i hovedsak brukes for tiltak der eleven har fått innvilget spesialundervisning etter opplæringslovas § 5.1. Rett til spesialundervisning (Lovdata). Det er imidlertid verdt å merke seg at mange spesialpedagogiske prinsipper kan (og ofte) benyttes av den enkelte pedagog. Det er en utbredt holdning hos fagfolk at langt de fleste elever vil ha nytte av spesialpedagogiske prinsipper rettet mot konsentrasjonsvansker og hyperaktivitet (Rønhovde 2005).

Drøftingen tar i hovedsak utgangspunkt i litteratur innenfor temaet ADHD. Dette fordi jeg mener dette er egnede tiltak for elever med hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker, uansett om de har diagnosen ADHD eller ei.

### 7.1 Åpenhet og informasjon

Diagnostisering og vanskebeskrivelser er sentralt innenfor den spesialpedagogiske tenkningen (Skjølvik 2004). Men trenger egentlig skolen og lærerne diagnoser i en tid der systemtenkning står sentralt?

En diagnose er ofte en beskrivelse, og setter fokus på det enkelte barns særskilte behov. På den måten er diagnoser med på å gjøre det lettere å søke kunnskap i etterkant. Den diagnostiske kultur er også praktisk siden den ofte passer inn i lovens

---

prinsipper for fordeling av blant annet midler til tilpasset undervisning (Ibid).

Diagnosen PKU er imidlertid ikke en diagnose som i seg selv genererer midler. Er det da noe poeng i åpenhet om diagnosen?

Jeg mener et helhjertet ”ja”. En diagnose kan, i følge Skjølsviks artikkel i bladet Spesialpedagogikk, virke avstigmatiserende og frita barnet for urettmessige mindreverdighetskomplekser. Den kan være en sosial kraft og styrke for den enkelte elev. Diagnoser gir en viss rettledning for lærerne om hvilke metoder og tilnærminger som kan være hensiktsmessige å bruke i undervisningen og i tilretteleggingen av læringsmiljøet (Ibid). Derfor mener jeg at diagnoser har verdi for både barnet, omsorgspersonene og lærerne.

Det er sentralt at åpenhet også gjelder klassekameratene. På den måten avmystifiseres for eksempel at eleven spiser annen mat til andre tider. I stedet for at dette virker urettferdig, vil trolig medelevene vise forståelse. Det kan til og med bli stas og litt ”eksklusivt” dersom læreren lar det gå på rundgang blant elevene at 3-4 andre elever får innta måltidet sammen med eleven med PKU.

Åpenhet overfor andre foreldre vil bidra til å møte forståelse både i skolesammenheng og på arenaer utenfor skolen. Skolen kan sammen med foreldrene og kanskje ernæringsfysiolog informere litt på et foreldremøte. Kanskje evner, og ønsker, foreldre til andre barn å lage bursdagsmat som også PKU – barnet kan spise.

## 7.2 Forebygging

I forebyggende arbeid er hensikten å redusere risikoen for problemutvikling. Dette gjelder spesielt for barn som er risikoutsatte (Klefbeck og Ogden 2005).

Skolestart er en stor overgang for de fleste barn (Ibid). Det er utallige nye ting å forholde seg til. Hele skolens innhold og struktur står på mange måter i motsetning til konsentrasjonsvansker. Evne til å konsentrere seg er nærmest en forutsetning for alt som foregår i skolen (Rønhovde 2004). Jeg mener at jo enklere struktur skolen

evner å ha, dess enklere er det for elevene å få oversikt og forholde seg til skolen. Det vil gagne elever generelt, og barn med vansker som konsentrasjonsvansker og hyperaktivitet spesielt.

Den nye reformen Kunnskapsløftet (K2006) mener jeg kan bidra til en mer oversiktlig skole. K2006 er den nye reformen i grunnskole og videregående opplæring som har tatt over for Læreplanverket L97. Stortinget ga i juni 2004 sin tilslutning til hovedlinjene i kunnskapsløftet. I forbindelse med dette er det fastsatt ny læreplan for alle fag, blant annet i grunnskolen. Planen tydeliggjør blant annet mål for hva elevene skal kunne på hvert enkelt trinn, derav navnet ”Kunnskapsløftet”. Dette medfører at lærerne har et mer detaljert ”kart” å styre etter, og kan antakelig styre elevene mer på veien.

Selv om frie, elevaktive arbeidsmåter er viktige strategier for å fremme opplæringen, mener jeg at den faglige, målrettede fokus vil bidra til blant annet redusering av prosjektarbeid. En undersøkelse utført av Nordlandsforsk (NF nr.24/2003) gjort i Norsk grunnskole, kartla hvordan skoleledere og lærere tolker tema og prosjektarbeid og bruk av lokalt lærerstoff etter L97. Rapporten konkluderer med misforhold mellom intensjoner i L97 og praksis på skolen. Dette skyldes blant annet sviktende metodisk kompetanse hos lærerne og lite opplæring i slikt arbeid for elevene (Solstad m.fl. 2003).

Kunnskapsløftet skal ha økt vektlegging på tilpasset opplæring. Tilpasset opplæring omfattes av opplæringslovas § 2.1, Rett og plikt til grunnskoleopplæring, (utdrag): *Opplæring skal tilpassast evnene og føresetnadene hjå den enkelte eleven...* (lovdata). Tilpasset opplæring har imidlertid også tidligere vært formulert som en rettighet i det forrige læreplanverket (L97). At det skal få en økt vektlegging, vil, slik jeg oppfatter det, blant annet si at alle elever ikke har fått den rettigheten de har krav på. Jeg mener derfor det kan være fare for at formuleringen av økt fokus, lett kan bli en sovepute. Med det mener jeg at det kanskje kan være en fare for en slags falsk trygghet; ”det er jo formulert, så det ivaretaes vel”.

## 7.3 Skolehverdagen

Det kan være krevende å skulle tilrettelegge skolehverdagen på en slik måte at den blir tilpasset alle elever som individer og i en gruppe. Allikevel er dette noe enhver lærer plikter å tilstrebe, da tilpasset opplæring er en *rettighet for alle elever* i skolen (Rønhovde 2004).

En forutsetning for å overføre kunnskap er nærmest å differensiere undervisningen for å treffe hver enkelt elev (Ibid). Men hvordan gjør man det?

### 7.3.1 Elev/kontaktlærerrelasjon

Relasjonen mellom lærer og elev og lærers evne til å kommunisere med eleven er sentralt når det gjelder å forstå elevene i skolen. Et godt forhold mellom lærer og elev ser ut til å ha avgjørende betydning for elevens vekst og utvikling. Det gir også læreren forståelse og innsikt (Nordahl 2004).

Det er ingen bestemte teknikker for hvordan man etablerer en god relasjon. Flere forhold spiller inn som både er personavhengige og situasjonsavhengige. Allikevel er det enkelte sentrale prinsipper som kan anvendes ved etablering av relasjoner. Siden mellommenneskelige relasjoner etableres tidlig, er såkalte innskolingsaktiviteter svært viktig. En god start er at læreren forsøker å bli kjent med sine elever og er oppriktig interessert. Læreren bør vise at han/hun *ser* den enkelte elev. Dette handler både om verbal og ikke-verbal kommunikasjon (Ogden 2003). Dette kan imidlertid høres enklere ut enn det er i realiteten. Det er ikke alltid lett å mobilisere krefter til å vise positiv interesse dersom eleven ser ut til å ikke høre etter og forårsaker mye støy. Det handler om å sette irritasjon og egne interesser til side og se på elevene som subjekter som ikke kun er til for å påfylles kunnskap. Det er den voksnes, altså lærerens, plikt å etablere de gode relasjoner (Nordahl 2004).

Selv har jeg erfart at god stemning i klasserommet, en klapp på skulderen og bruk av humor kan være til god hjelp i oppbygging av relasjoner. Det er imidlertid viktig å bruke humoren bevisst, slik at den ikke virker forvirrende eller støtende. Mange

elever oppfatter ikke humor før på ungdomstrinnet, andre kanskje aldri. Gregory Bateson hevdet som tidligere nevnt at kommunikasjon også er hvordan vi uttrykker ordene, kroppsspråket vi bruker, samt gester og tonefall. Budskapet formidles i en kontekst som sender ikke-verbale signaler.

Tillit er et sentralt trekk når det gjelder å skape gode relasjoner. Tilliten kan være komplisert å oppnå og enkel å ødelegge. Vi kan se på tillit som det å ha tiltro til et annet menneskes pålitelighet. Det vil si at læreren må forholde seg overfor eleven på en måte som gjør at læreren oppnår tillit. Forholdet elev/lærer er i utgangspunktet asymmetrisk, hvor kontaktlæreren har ”ubetinget” makt over eleven. Eleven er klassekamerat og en lærende aktør ledet av kontaktlæreren. Læreren bør absolutt unngå å anvende maktstrategier som sarkasme og negative kommentarer. Om læreren skulle komme opp i en slik situasjon er det kun en mulighet; å be om unnskyldning, og vise overfor eleven at man forstår at dette var feil (Ibid).

### **7.3.2 Undervisningens form og innhold**

Tilrettelegging er et begrep som ikke har noe innhold, men må relateres til noe. Man må spørre: *Tilrettelegging i forhold til hva?* Tilrettelagt undervisning sier ikke noe om innhold, men om *form* som må varieres etter de behov som gjelder. Kartlegging, målformulering, planlegging, iverksetting og evaluering må være et grovriss av ethvert tilrettelagt opplegg i skolen. I det videre arbeidet bør det være *innholdet* som vurderes med hensyn til om tiltak har effekt eller ikke (Rønhovde 2004).

Konsentrasjonsproblemer medfører at det ofte er vanskelig for barnet å fokusere. Dette fører til problemer med å skille viktig fra uviktig, og å lagre kunnskap på en slik måte at man senere kan hente den frem til bruk i nye sammenhenger. På den måten blir det vanskelig å utføre oppgaver når den nødvendige aktiviteten må utøves over et lengre tidsintervall (Ibid).

Korte arbeidsøkter med hyppig skifte mellom stillesittende og fysiske oppgaver kan være god hjelp. Det er viktig å komme barnet i forkjøpet, dvs. at aktivitetsskiftet



kommer før oppmerksomheten sklir ut (Ibid). Fysiske avbrekk kan for eksempel være å løpe rundt skolen 3 ganger, gå et ærend eller hoppe på trampoline. Dette kan i første omgang virke som vanskelig å gjennomføre. Tenk om alle elever skal løpe og hoppe rundt midt i timen! Min erfaring er imidlertid at elever viser forståelse for at noen trenger egne aktiviteter. Likeverd kan utøves ved at det kan gå litt på rundgang å bli med eleven som har størst nytte av dette. Min mening er at likeverd ikke måles i hvorvidt alle til enhver tid skal få gjøre de samme tingene, likeverd er jo nettopp noe annet enn at det er likt.

Beskjeder som gis til hele gruppen oppfattes sjelden av barn som strever med konsentrasjonen eller har uro i kroppen. Det vil ikke si at barnet har problemer med å oppfatte i form av å høre hva som blir sagt, men det vil ha problemer med å oppfatte innholdet i budskapet (Ibid).

Det er god hjelp dersom læreren er tydelig og ikke bruker for mange unødvendige ord. Det er dessuten viktig ikke å gi for mange beskjeder på én gang. Noen barn vil allikevel ha problemer med å få med seg budskapet. I slike tilfeller kan læreren, etter å ha gitt beskjeden i plenum, gå bort til den enkelte elev og forsikre seg om at han/hun har fått med seg budskapet. Dette må imidlertid gjøres på en skånsom måte som ikke stigmatiserer den enkelte elev. En måte å få til dette på er å ha en forhåndsavtale med eleven om måten læreren skal tilnærme seg eleven på i slike tilfeller. Ofte kan blikkontakt være det lille som skal til for at læreren skal oppfatte hvorvidt eleven har fått med seg budskapet eller ei. Noen barn synes blikkontakt er for intimt eller utfordrende, da kan en skriftlig beskjed være til god hjelp.

En viktig faktor for å holde interessen og motivasjonen oppe for skolearbeidet, er å lykkes. Ved å lykkes over tid, minsker også prestasjonsangsten som mange barn kan ha opparbeidet seg etter lang erfaring med nederlag (Ibid). Når det innføres noe nytt bør det være kort vei fra introduksjon til mestring. Det føles trygt med oppgaver man har gjort før og vet at man mestrer. Forholdet mellom gammelt og nytt stoff kan være sentralt. Læreren kan gjerne starte med litt gammelt stoff – for så å kunne ”leke” inn det nye stoffet. Det er når eleven har oppnåelige mål innenfor sitt

mestringsområde men samtidig får utfordringer, at eleven oppnår progresjon og utvikling. Det er dette den kjente teorietikeren Lev Vigotskij (1896-1934) kalte "den proksimale utviklingssone" (Tetzchner 2002).

Jeg har, i praksis på en spesialinstitusjon, sett hvordan elever endelig kan oppleve mestring ved å benytte gammelt, kjent stoff i timene, for så å kunne introdusere nytt stoff når eleven er klar. Nytt stoff kan også gjerne vinkles til de interessene eleven måtte ha, dette vil medvirke til å øke motivasjonen. Dersom en elev for eksempel er opptatt av biler, går det fint an å kople inn dette i fagstoffet; for eksempel hestekrefter, distanser og utgifter i matematikktimen, utforming av en reklamebrosjyre med informasjon i norsktimen og oversettelse av denne til engelsktimen. Med utgangspunkt i at elever motiveres ved veiledning av voksne (Rønhovde 2004) vil det være nyttig om læreren ikke lar det gå lang tid mellom hver lille veiledning. På slutten av dagen kan repetisjon av sentralt lærestoff alene med en lærer også være nyttig (Moen 2004).

Store oppgaver kan virke uoversiktlige for elever med konsentrasjonsvansker. De vil ofte ha problemer med å se helheten og nytten av oppgavene underveis (Rønhovde 2004). Det vil være til god hjelp dersom læreren tar seg tid til å forklare nytteverdien av oppgaven som skal utføres og forsøke å sette detaljene inn i en helhet for at eleven skal få en bedre oversikt.

Notatteknikker kan være nyttig for mange elever. Ved å fortløpende skrive ned noe av det man har "langt fremme i hodet" frigjøres kapasitet til selve tenkningen. Elektroniske hjelpemidler, som for eksempel mobil, som varsler om avtaler og lignende, kan også være nyttige (Moen 2004). Videre kan også bruk av data være et godt hjelpemiddel med tanke på frigjøring av kapasitet til tenkning. Vi vet også, som tidligere nevnt, at bruk av data virker beroligende på hyperaktive barn (Rønhovde 2004).

Som resultatene av undersøkelsen viste, var mange av elevene lette å avlede (lett distraherbare). Det kan dermed være utfordrende for disse elevene å alltid sitte

sammen med hele klassen i samme rom. I utgangspunktet er det ønskelig å ha alle elevene sammen for å unngå at noen føler seg utenfor. Enkle grep i klasserommet, som gjennomtenkt plassering av eleven, lærerens egen plassering, gruppesammensetning eller bruk av en enkelt skillevegg kan i noen tilfeller være god hjelp. For andre elever er kanskje ikke dette nok. Enkelte må kanskje få sitte helt alene eller med en god klassekompis på gruppe - rom når krevende oppgaver skal løses. Mange vil kanskje hevde at dette er stigmatiserende, men igjen dreier det seg om relasjonen læreren har til eleven og kunnskapen om den enkelte. Alle grep handler etter min mening om hvordan og på hvilken måte de utføres.

Den verbale uroen, som i undersøkelsen fikk en høy skåre, er et av symptomene på hyperaktivitet (Bryhn 2004). Å buse ut med svar eller snakke som en foss er ikke bare forstyrrende for eleven selv, men også for omgivelsene. Med utgangspunkt i kunnskap om at hyperaktive barn som regel har vansker med å vente på en stor belønning frem i tid, kan et nyttig tiltak være små belønninger nesten med en gang (Ibid). Her mener jeg ikke belønning i form av gaver av økonomisk karakter. Jeg har selv erfart at elever på ungdomsskoletrinnet, som har vansker med å utsette uttalelser og rop, har latt seg motivere av enkle krysskjema. Skjemaene kan ha en rute for hver enkelt time, for hver dag i uken. Hver time kan eleven opparbeide seg et smilefjes, hvilket virker motiverende i seg selv. Dersom eleven greier å opparbeide seg smilefjes en hel dag, kan for eksempel belønningen være å benytte PC siste kvarteret på dagen. Dette kan videreføres til større belønninger i slutten av uka, avhengig av hva som motiverer den enkelte elev.

For å kunne tilrettelegge på en best mulig måte for alle elever, er det viktig at lærere innhenter kunnskap. Som lærer (eller som menneske) er man aldri ferdig utlært. Det nytter ikke å skylde på at ting ikke var tema på Lærerhøyskolen. I dag er det for eksempel ikke nedfestet, men heller tilfeldig, hvorvidt ADHD er tema i utdanningen til lærere.

## 7.4 Samarbeid mellom skole og hjem

Jo mer kontakt og kommunikasjon det fins mellom ulike sammenhenger i barnets liv, som f.eks. mellom skole og hjem, desto bedre er det for barnet. Dette var en av konklusjonene i Lennart Svedhems (1991) doktorgradsavhandling *Sosialt nettverk og atferdsproblemer i skolen for 11-13- åringer* (Klefbeck og Ogden 2005).

Dette kan virke opplagt for mange, men jeg har vært borti flere tilfeller der foreldrene mener at skolen bør ta det fulle ansvar på sin arena, så får foreldrene ta ansvar på sin egen arena. Det er imidlertid lov hjemlet, blant annet i FNs menneskerettserklæring, barneloven og i opplæringsloven, at foreldre har rett og plikt til medvirkning i skolen (Foreldreutvalget for grunnskolen). I Kunnskapsløftets generelle del kan vi lese:

*”Foreldrene har primæransvaret for oppfostringen av sine barn. Det kan ikke overlates til skolen, men bør utøves også i samarbeid mellom skole og hjem. For læringsmiljøet favner også foreldrene.”* ( K2006).

Foreldrene er som regel ekspertene på sine egne barn og har blant annet kunnskap om hvilke strategier som fungerer. Pedagogen er den profesjonelle parten, som kjenner barnet uten å ha ansvar for det hele døgnet. Av den grunn kan læreren være en medspiller og faglig støtte for foreldrene (Rønhovde 2004).

Et godt samarbeid er alltid viktig, og mye tyder på at det er spesielt viktig dersom barnet har en form for vansker. Undersøkelser viser at kroniske sykdommer og ulike former for funksjonshemninger virker inn på familien. En undersøkelse gjort i første halvdel av 1990-tallet viste blant annet at 31 % av mødrene til barn med diagnosen diabetes, hadde et såpass høyt stressnivå at de trengte psykologhjelp (Rønhovde 2004).

Selv om både hjemmet og skolen plikter å samarbeide, mener jeg det er læreren, som den profesjonelle part, som bør være initiativtaker og pådriver for samarbeidet. Foruten foreldremøter og foreldresamtaler kan både telefon og brev brukes. Ofte er det dessverre slik at kontakt utover de oppsatte møter utelukkende dreier seg om tilfeller der noe ikke går bra med eleven. For eksempel når eleven forårsaker uro i

---

timen eller er faglig svak. Dette mener jeg ikke legger grunnlag for et godt samarbeid.

En nyttig ting kan være å ha en loggbok mellom læreren og hjemmet, der læreren mot slutten av uken kan skrive litt om hvordan uken har forløpet seg for eleven. Læreren bør også skrive om de positive tingene. I en travel hverdag kan disse være vanskelige å huske – da må læreren tenke nøye etter, *noe* positivt gjør alle barn! En telefon hjem når noe spesielt hyggelig har skjedd vil glede foreldrene og bidra til en god stemning mellom skole og hjem.

I undersøkelsen viste det seg at skåringen mellom skolen og hjemmet ofte var forskjellig vedrørende samme elev. Dette synes jeg gir et flott utgangspunkt for å tilegne seg kunnskap om hva som fungerer best for eleven. Et godt samarbeid vil bidra til å belyse hva som fungerer best for Per og Kari. Hva skjer hjemme siden Per oppfører seg roligere der enn på skolen? Hvilke krav stilles hjemme i forhold til på skolen? Hvorfor klarer ikke Kari å konsentrere seg gjennom en skoletime når hun kan sitte stille og strikke gjennom et helt TV-program hjemme? Utveksling av erfaringer kan bidra til at både skolen og hjemmet kan fokusere på det som ser ut til å fungere best for den enkelte eleven.

## 8. Avslutning

I dette masteroppgavearbeidet har intensjonen vært å se på sammenhengen mellom konsentrasjonsvansker/hyperaktivitet og PKU. Arbeidet har også hatt til hensikt å få økt innsikt i hvordan vanskene virker inn på elevenes skolehverdag. I dette arbeidet har jeg utført en empirisk undersøkelse der jeg har foretatt en kvantitativ kartleggingsundersøkelse.

Resultatene fra kartleggingsundersøkelsen viser at mange elever med PKU sliter med konsentrasjonsvansker og hyperaktivitet. Det ser ut til at flere har konsentrasjonsvansker enn hyperaktivitet, men alle som har hyperaktivitet sliter imidlertid også i tillegg med konsentrasjonsvansker.

Fordelingen av vanskene var forholdsvis like med tanke på kjønn. Dette var overraskende med hensyn til at tidligere forskning oftest viser at langt flere gutter enn jenter har konsentrasjonsvansker og er hyperaktive. Når det gjelder aldersfordeling viste det seg å være flere elever som hadde nevnte vansker fra 11 år og oppover, enn de yngre elevene. Dette er i samsvar med tidligere forskning.

Det var store forskjeller mellom hjemmet og skolen med hensyn til vurdering vedrørende konsentrasjonsvansker og hyperaktivitet på én og samme elev. Analysen viser at skolen vurderer noen enkelte elever som å ha langt større vansker enn de øvrige som også har vansker. Disse forskjellene finner vi ikke ut ifra opplysningene fra hjemmet. Analysen viser også at hjemmet oftere vurderer at jentene har konsentrasjonsvansker enn guttene. I følge vurderingene fra skolen er det ingen kjønnsforskjeller.

Det er spesielt interessant med forskjellene jeg har funnet i vurderingene mellom skolen og hjemmet. Forskjellene kan bety at elevene oppfører seg forskjellig på de to arenaene, men de kan også være en indikasjon på at skolen og hjemmet *vurderer* barnas atferd forskjellig. Uansett årsak synes jeg at resultatene danner et utgangspunkt for skolen til å se nærmere på sin egen virksomhet når det gjelder

tilrettelegging av skolehverdagen for elever som blant annet sliter med konsentrasjonsvansker og hyperaktivitet. Forskjellene viser også at hjemmet har erfaringer som skolen bør ta sikte på å få del i gjennom et godt skole/hjem samarbeid.

Med økt vektlegging på tilpasset opplæring og tydeliggjøring av faglige mål i K2006, tenker jeg at skolen har et grunnlag som gir forutsetninger for å tilpasse skolehverdagen for elever med vansker. Utfordringen blir imidlertid å etterleve dette ambisjonsnivået slik at hver enkelt elev blir sett ut ifra de forutsetninger de har. For å oppnå dette er det nødvendig at hver enkelt lærer bestreber seg på å oppnå en god relasjon til eleven og aldri stopper å søke kunnskap om læring.

## Kildeliste

Antshel, M.K. og S.E. Waisbren. (2003): *Developmental Timing of Exposure to Elevated Levels of Phenylalanine is Associated With ADHD Symptom Expression*. Journal of Abnormal Child Psychology, Vol.31, No.6, Dec 2003, pp 565-574. Plenum Publishing Corporation.

Befring, E.(2002): *Forskningsmetode, etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.

Bryhn, G.(2004): Et nevropsykologisk perspektiv. Zeiner, P.(red.): *ADD – hva kjennetegner de rolige, ukonsentrerte?* Vollen: Tell forlag

Centerwall, SA, WR, Centerwall. The discovery of phenylketonuria: the story of a young couple, two retarded children, and a scientist. *Pediatrics*. 2000;105:89-103.

Farstad, A.L. og Tangen, R.(2004): *"skravlebøtter" og "dagdrømmere"* - et pilotprosjekt om jenter og AD/HD. Torshov kompetansesenter.

Gualteri, T., Hicks, R.E. (1985). An immunoreactive theory of selective male affliction. *Behavioural and Brain Sciences*, 8, 427-441.

Guthrie, R. & A, Susi (1963): A simple phenylalaline method for detection of phenylketonuria in large populations of newborn infants. *Pediatrics*, 32, 338-345.

Guthrie, R. (1996): The introduction of newborn screening for phenylketonuria. A personal history. *European Journal of Pediatrics*, 155 (Suppl. 1).

Holand, Aa. (2006): Undersøkelsens kvalitet. Fugleseth, K. og Skogen, K. (red.) *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen forlag.

Hundevadt, L. (1997): Rapport til Statens Helsetilsyn, sak 97/420, 10.februar 1997.

Johannessen, E., Kokkersvold, E., og Vedeler, L. (2004): *Rådgivning tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.



---

Klefbeck, J. og Ogden, T. (1995): *Nettverk og økologi*. Oslo: Universitetsforlaget.

Kleven, T.A. (2002): Begrepsoperasjonalisering. Lund, T.(red): *Innføring i forskningsmetodologi*. Oslo: Unipub.

Kunnskapsløftet (2006) *Reformen i grunnskolen og videregående opplæring*. Utdannings og forskningsdepartementet.

Kvale, S. (2001): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag.

Kvernbekk, T.(2002): Vitenskapsteoretiske perspektiver. Lund, T.(red.): *Innføring i forskningsmetodologi*. Oslo: Unipub.

Kvilhaug, G., Høigaard, B., Rønhovde, T., Aase, H., Eilertsen, O., Rydin, S.A., Iglum, L., Farstad, A.L., Johansen, E.B (2004): *AD/HD Et verktøy for kartlegging av barn og ungdom*. Oslo: Novus forlag.

Lundstedt, G. (2001): *Growing up with a Chronic Disease. A Survey of Children with PKU in Sweden*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.

Moen, A.R.(2004): Ungdom med ADHD. Zeiner, P.(red): *Barn og unge med ADHD*. Oslo: Tell forlag.

Motzfeldt, K., Lilje, R., & Nylander, G. (1999): Breastfeeding in phenylketonuria. *Acta Paediatrica*, (Suppl. 88), 25-27.

NESH, red. (2006): *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsfag og humaniora.

Nordahl, T.(2004): *Eleven som aktør*. Oslo: Universitetsforlaget.

Ogden, T. (2003): *Sosial kompetanse og problematferd i skolen*. Oslo: Gyldendal akademiske.

- Quinn, P., Wigal, S. (2004). Perceptions of Girls and AD/HD: Results from a National Survey. *Medscape General medicine* 6(2).
- Ringdal, N. (1992): *Kjepper i Vårherres hjul*. ISBN 82-590-1009-7. Historien om Asbjørn Følling og oppdagelsen av PKU.
- Risberg, T. (2006): Prosjektplanlegging. Fuglsett, K og Skogen, K.(red.): *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Rønhovde, L.I. (2004): *Kan de ikke bare ta seg sammen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Rønhovde, L.I., (2005): Indre østfold-modellen for ADHD. *Spesialpedagogikk*, nr. 02.2005 s. 40 – 42.
- Sergeant JA, H.Heurts,S. Huijbregts, A. Scheres, J.Oosterlaan. The top and bottom of ADHD: a neuropsychological perspective. *Neurosci Biobehav Rev.* 2003;27(7):583-592.
- Senter for sjeldne diagnoser (2007): *Veileder om PKU-Fenylketonuri*. Gan grafiske.
- Skjølvik, T.B., (2004): Læreres kjennskap til diagnoser og rangering av diagnoser. *Spesialpedagogikk*, nr. 08.2004 s. 4 – 17.
- Solstad, K.J.(red), Rønning, W., Karlsen, E.(2003) *Tema og prosjektarbeid og bruk av lokalt lærestoff etter L97*. ISBN nr. 82-7321-497-4. Norsk forskningsråd.
- Sørensen, P.M. (2006) a: Statistikk. Fuglsett, K og Skogen, K.(red.): *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Sørensen, P.M. (2006) b: Vitenskapsteori, forskningsmetode og statistikk. *Spesialpedagogikk SPED4010 Statistikk, Blandingskompendium*. Unipub
- Tetzchner, S.V. (2002): *Utviklingspsykologi*. Oslo: Gyldendal akademisk.

---

Weeglage, J., Funders, B., Ullrich, K., Rupp, A., & Schmidt, E. (1996). Psychosocial aspects in phenylketonuria. *European Journal of Pediatrics*, 155, (Suppl.1) 101-104.

Wiig, Ingrid (2000): Fenylketonuri (PKU). Cocozza, R.M. (red.): *Den sjeldne katalogen*. Oslo: GAN grafisk.

Zeiner, P. (2004): ADHD – en oversikt. Zeiner, P.(red.) *Barn og unge med ADHD*. Vollen: Tell forlag..

Øgrim, G.(2004): Barn og unge med ADHD. Zeiner, P.(red.): *ADD – hva kjennetegner de rolige, ukonsentrerte?* Vollen: Tell forlag

Læreplanverket for kunnskapsløftet (2006). Oslo: Utdanningsdirektoratet.

Opplæringslova § 2.1. Rett og plikt til grunnskoleopplæring. Lovdata:  
<http://www.lovdata.no/all/tl-19980717-061-006.html#5-1> (lesedato 13.05.07).

Opplæringslova § 5.1. Rett til spesialundervisning. Lovdata:  
<http://www.lovdata.no/all/tl-19980717-061-006.html#5-1> (lesedato 13.05.07).

Foreldreutvalget for grunnskolen:  
[http://www.fug.no/data/f/0/31/03/6\\_2401\\_0/lover.ppt](http://www.fug.no/data/f/0/31/03/6_2401_0/lover.ppt) (lesedato 13.05.07).

<http://www.sos.se/smkh/1996-29-007.htm> (lesedato 02.02.07).

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Vedlegg nr. 1



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Peer Møller Sørensen  
Institutt for spesialpedagogikk  
Universitetet i Oslo  
Postboks 1140 Blindern  
0318 OSLO

Vår dato: 15.02.2007

Vår ref:16131/SM

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 11.01.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

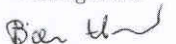
16131	<i>Hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker hos elever med Fenylketonuri (PKU). En kartlegging av hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker hos elever med PKU i grunnskolen i Norge og betydningen av disse vanskene for deres skolehverdag</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Peer Møller Sørensen
Student	Birgitte Henrichsen

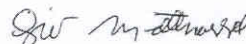
Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema,  
<http://www.nsd.uib.no/personvern/endingsskjema>

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig. Prosjektet kan settes i gang.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Henrichsen

  
Siv Midthassel

Kontaktperson: Siv Midthassel tlf: 55 58 83 34

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Birgitte Henrichsen, Øvre Myrhaugen 11, 0752 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uia.no  
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svarva@svt.ntnu.no  
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

Vedlegg nr. 1

## Personvernombudet for forskning, NSD



### Prosjektvurdering - Kommentar

---

16131

Ombudet viser til meldeskjema og telefonsamtale med prosjektleder 15.02.2007. Ombudet kan ikke se at den behandling som foretas omfattes av meldeplikten, da det verken registreres direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger. Det legges til grunn at variabelen alder tilstrekkelig kategoriseres i spørreskjema samt at referansenummer ikke viser til en navneliste, verken hos sykehuset eller prosjektleder.

All den tid datamaterialet kun foreligger i anonymisert form vil behandlingen ikke være omfattet av meldeplikten.

Birgitte Henrichsen  
Øvre Myrhaugen 11  
0752 Oslo

Oslo 06. mars 2007

*KJÆRE FORELDRE TIL BARN MED FENYLKETONURI (PKU)*

### **VEDR.: KARTLEGGINGSUNDERSØKELSE**

Mitt navn er Birgitte Henrichsen. Jeg er mastergradstudent ved Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk.

Den siste delen av masterstudiet består av å skrive en masteroppgave som skal være et selvstendig vitenskapelig arbeid med relevans til det spesialpedagogiske området. Arbeidet skal omfatte planlegging og gjennomføring av et forskningsprosjekt og rapportering gjennom oppgaven.

Senter for sjeldne diagnoser v/Rikshospitalet har ønsket en kartlegging av sammenhengen mellom hyperaktivitet/konsentrasjonsvansker hos barn med PKU. Enkelte undersøkelser utenfor Norge indikerer at det kan være sammenheng. Det er imidlertid aldri foretatt en lignende undersøkelse i Norge.

Jeg synes temaet er interessant, og har bestemt meg for å foreta en kartleggingsundersøkelse i forbindelse med min masteroppgave. Undersøkelsen skal omfatte alle barn med PKU i grunnskolen i Norge (1 – 10 klasse).

Det er viktig for meg å påpeke at formålet med undersøkelsen ikke er å søke etter ytterligere tilleggsvansker, men å kartlegge hvorvidt det er en overrepresentasjon av hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker hos barn med PKU. Jeg håper eventuelt å kunne beskrive hvordan disse vanskene arter seg og virker inn på barnas skolehverdag. **Dette håper jeg kan bidra til økt kunnskap og bedre tilrettelegging i skolen.**

Senter for sjeldne diagnoser har påført barnets fenylalaninverdi i blodet ved førstegangs screening på vurderingsskjemaet. De har også foretatt adressering og utsendelse av materialet til undersøkelsen. På vurderingsskjemaet vil det også stå et referansenummer. Dette gjør at jeg kan registrere alder og kjønn og linke det opp mot referansenummeret. Dette er for å sikre full anonymitet for de som inngår i undersøkelsen. Undersøkelsen og metodikk er godkjent hos Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

## Vedlegg nr. 2

Det er frivillig å delta i undersøkelsen. Dere kan også til en hver tid trekke dere fra å delta. Jeg håper imidlertid at dere vil ta dere bryet med å fylle ut skjemaene for på den måten bidra til å øke kunnskapen om PKU. Det er også viktig for pålitelighet i undersøkelsen at så mange som mulig deltar.

Svarene får jeg ved at dere sender de utfylte skjemaene direkte til meg i vedlagte frankerte svarkonvolutt.

For å få med skoleperspektivet i undersøkelsen er det viktig å få opplysninger fra barnas kontaktlærere. Vedlagt finner dere en konvolutt merket "til kontaktlærer". Jeg ber dere vennligst om å levere denne til barnets kontaktlærer. Konvoluttene inneholder liknende spørsmål, med utgangspunkt i skolehverdagen. Her er imidlertid ikke blodverdier påført. Kontaktlærer får egen svarkonvolutt og bes sende resultatene direkte til meg. Anonymiteten ivaretaes på samme måte som nevnt ovenfor.

Jeg ser frem til videre samarbeid med dere og ber dere om å sende meg beskrevet informasjon innen 20. mars 2007.

Med vennlig hilsen



Birgitte Henriksen

- Vedlegg:
- 1: Undersøkelsesskjema (returneres i vedlagte svarkonvolutt)
  - 2: Konvolutt merket "kontaktlærer" (leveres kontaktlærer så fort som mulig)



Birgitte Henrichsen  
Øvre Myrhaugen 11  
0752 Oslo

Oslo 06. mars 2007

***KJÆRE KONTAKTLÆRER TIL BARN MED FENYLKETONURI (PKU)***

**VEDR.: KARTLEGGINGSUNDERSØKELSE**

Mitt navn er Birgitte Henrichsen. Jeg er mastergradstudent ved Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk.

Senter for sjeldne diagnoser v/Rikshospitalet har ønsket en kartlegging av sammenhengen mellom hyperaktivitet/konsentrasjonsvansker hos barn med PKU. Enkelte undersøkelser utenfor Norge indikerer at det kan være sammenheng. Det er imidlertid aldri foretatt en lignende undersøkelse i Norge.

Jeg synes temaet er interessant, og har bestemt meg for å foreta en kartleggingsundersøkelse i forbindelse med min masteroppgave. Undersøkelsen skal omfatte alle barn med PKU i grunnskolen i Norge (1 – 10 klasse).


Formålet med undersøkelsen er å kartlegge hvorvidt det er en overrepresentasjon av hyperaktivitet og konsentrasjonsvansker hos barn med PKU. Jeg håper eventuelt å kunne beskrive hvordan disse vanskene arter seg og virker inn på elevens skolehverdag. Dette håper jeg kan bidra til økt kunnskap og bedre tilrettelegging i skolen.

Det er frivillig å delta i undersøkelsen. Dere kan også til en hver tid trekke dere fra å delta. Jeg håper imidlertid at dere vil ta dere bryet med å fylle ut skjemaene for på den måten bidra til å ivareta skoleperspektivet i undersøkelsen. Det er også viktig for pålitelighet i undersøkelsen at så mange som mulig deltar.

Som dere ser er det kun et referansenummer på spørreskjemaene, på den måten vil jeg kun registrere alder og kjønn og linke det opp mot referansenummeret. Dette er for å sikre anonymitet for de som inngår i undersøkelsen. Dette gjelder også kontaktlærerne. Undersøkelsen og metodikk er godkjent hos Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Svarene får jeg ved at dere sender de utfylte skjemaene direkte til meg i vedlagte frankerte svarkonvolutt.

Med vennlig hilsen



Birgitte Henrichsen

Vedlegg: 1: Spørreskjema  
2: Svarkonvolutt (som dere sender ferdig utfylt spørreskjema i direkte til meg).



Vedlegg nr. 4

Fenylalanin-verdi ved første screening: \_\_\_\_\_

**Vurderingsskjema for atferd – hjemmeversjonen**

Fylles ut av foreldre

Barnets kjønn: \_\_\_\_\_

Barnets alder: \_\_\_\_\_

Sett ring rundt det tallet som best beskriver barnets atferd/oppførsel hjemme i løpet av de siste 6 månedene.

	Aldri/sjelden	Noen ganger	Ofte	Veldig ofte
1. Er uoppmerksom på detaljer eller gjør slurvefeil i skolearbeidet	0	1	2	.....3
2. Er urolig med hender, føtter og/eller vrir seg mye på stolen (sitter urolig)	.....0	.....1	...2	.....3
3. Har vansker med å opprettholde oppmerksomhet som oppgaver eller i lek	.....0	.....1	...2	.....3
4. Forlater plassen sin i situasjoner hvor det forventes at han/hun skal sitte i ro	.....0	.....1	...2	.....3
5. Synes ikke å høre etter når han/hun blir snakket direkte til	.....0	.....1	...2	.....3
6. Løper rundt eller klatrer på ting overdrevent mye i situasjoner hvor dette er upassende	.....0	.....1	...2	.....3
7. Har vansker med å følge instruksjoner og klarer ikke å fullføre arbeid	.....0	.....1	...2	.....3
8. Har vansker med å leke eller delta i "frie" aktiviteter på en rolig måte	.....0	.....1	...2	.....3
9. Har vansker med å organisere/planlegge oppgaver og aktiviteter	.....0	.....1	...2	.....3
10. Er "i farta" eller oppfører seg som "drevet av en motor"	.....0	.....1	...2	.....3

	Aldri/sjelden	Noen ganger	Ofte	Veldig ofte
11. Unngår oppgaver som krever mentale anstrengelser (lekser og andre oppgaver)	.....0	.....1	...2	.....3
12. "Snakker som en foss"	.....0	.....1	...2	.....3
13. Mister ting som er nødvendig for å utføre oppgaver eller aktiviteter	.....0	.....1	...2	.....3
14. Buser ut med svar før spørsmålet er ferdig stilt	.....0	.....1	...2	.....3
15. Er lett å avlede (lett distraherbar)	.....0	.....1	...2	.....3
16. Har vansker med å vente på tur	.....0	.....1	...2	.....3
17. Er glemsom i daglige gjøremål	.....0	.....1	...2	.....3
18. Avbryter eller forstyrrer/ trenger seg på andre	.....0	.....1	...2	.....3

**Vurderingsskjema for atferd – skoleversjonen**  
**Fylles ut av kontaktlærer**

**Elevens kjønn:** \_\_\_\_\_

**Elevens alder:** \_\_\_\_\_

**Sett ring rundt det tallet som best beskriver elevens atferd/oppførsel på skolen i løpet av de siste 6 månedene (eller siden begynnelsen av skoleåret).**

	Aldri/sjelden	Noen ganger	Ofte	Veldig ofte
1. Er uoppmerksom på detaljer eller gjør slurvfeil i skolearbeidet	0	1	2	.....3
2. Er urolig med hender, føtter og/eller vrir seg mye på stolen (sitter urolig)	.....0	.....1	...2	.....3
3. Har vansker med å opprettholde oppmerksomhet som oppgaver eller i lek	.....0	.....1	...2	.....3
4. Forlater plassen sin i klasserommet eller i andre situasjoner hvor det forventes at han/hun skal sitte i ro	.....0	.....1	...2	.....3
5. Synes ikke å høre etter når han/hun blir snakket direkte til	.....0	.....1	...2	.....3
6. Løper rundt eller klatrer på ting overdrevent mye i situasjoner hvor dette er upassende	.....0	.....1	...2	.....3
7. Har vansker med å følge instruksjoner og klarer ikke å fullføre arbeid	.....0	.....1	...2	.....3
8. Har vansker med å leke eller delta i "frie" aktiviteter på en rolig måte	.....0	.....1	...2	.....3
9. Har vansker med å organisere/planlegge oppgaver og aktiviteter	.....0	.....1	...2	.....3
10. Er "i farta" eller oppfører seg som "drevet av en motor"	.....0	.....1	...2	.....3

	Aldri/sjelden	Noen ganger	Ofte	Veldig ofte
11. Unngår oppgaver som krever mentale anstrengelser (lekser og andre oppgaver)	.....0	.....1	...2	.....3
12. "Snakker som en foss"	.....0	.....1	...2	.....3
13. Mister ting som er nødvendig for å utføre oppgaver eller aktiviteter	.....0	.....1	...2	.....3
14. Buser ut med svar før spørsmålet er ferdig stilt	.....0	.....1	...2	.....3
15. Er lett å avlede (lett distraherbar)	.....0	.....1	...2	.....3
16. Har vansker med å vente på tur	.....0	.....1	...2	.....3
17. Er glemsom i daglige gjøremål	.....0	.....1	...2	.....3
18. Avbryter eller forstyrrer/ trenger seg på andre	.....0	.....1	...2	.....3

Vedlegg nr. 6

Birgitte Henrichsen  
Øvre Myrhaugen 11  
0752 Oslo

Oslo 21.mars 2007

*KJÆRE FORELDRE TIL BARN MED FENYLKETONURI (PKU)*

**VEDR.: PÅMINNELSE OM KARTLEGGINGSUNDERSØKELSE**


Jeg viser til brev med kartleggingsundersøkelse sendt til dere 06. mars 2007. Jeg har heldigvis mottatt mange svar, men mangler fremdeles fra noen.

Siden undersøkelsen er anonym, sendes derfor denne anmodningen om å svare dere til alle. Jeg ber derfor dere som har returnert vurderingsskjemaet til meg, om å se bort fra denne henvendelsen.

Mange kontaktlærere har også svart, men det hadde allikevel vært fint om dere kunne minne kontaktlæreren på å svare, i tilfelle ditt barns kontaktlærer ikke har svart.

Jeg gleder meg til å jobbe videre med oppgaven, og takker dere alle for de svarene jeg har fått/kommer til å få.

Med vennlig hilsen



Birgitte Henrichsen